

Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik.

**Seine Veränderung aufgrund einer Intervention und ihre
Evaluation.**

Abhandlung
zur Erlangung der Doktorwürde
der Philosophischen Fakultät
der Universität Zürich

vorgelegt von
Denise Crista Hürlimann
Von Siegershausen TG und Walchwil ZG

Angenommen auf Antrag von
Herrn Prof. Dr. François Stoll und Herrn Prof. Dr. Theo Wehner

Zürich 2006
Zentralstelle der Universität Zürich

Danksagung

Die vorliegende Arbeit entstand durch das Zusammenwirken unterschiedlicher Organisationen und Beteiligter. Die vierjährige Zusammenarbeit war für mich sehr bereichernd und wertvoll. Deshalb möchte ich folgenden Personen von Herzen meinen Dank aussprechen:

- Frau Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, sie hat das ganze Projekt initiiert und mich immer wieder tatkräftig unterstützt und motiviert. Der Austausch mit ihr war für mich auf verschiedenen Ebenen sehr wertvoll.
- Herr Prof. Dr. François Stoll und Herr Prof. Dr. Theo Wehner für die Betreuung meiner Dissertation und die vielen interessanten fachlichen Gespräche.
- Meinem Ehemann Dr. med. Urs Hürlimann für die Unterstützung in allen Bereichen und die wertvollen medizinischen Inputs und das mehrfache Korrekturlesen der ganzen Arbeit.
- Frau Dr. med. Judit Pòk für die fachliche und organisatorische Unterstützung und den herzlichen Austausch, sowie Prof. Dr. Roland Zimmermann für die fachliche Unterstützung.
- Prof. Dr. Hansjakob Müller für die Leitung des Nationalfondsprojektes und die wertvolle Netzwerkarbeit, die er immer wieder geleistet hat. Ich habe die unkomplizierte Zusammenarbeit geschätzt.
- Frau Serra Koyuncu für ihre Mitarbeit und ihren Einsatz bei der Inhaltsanalyse dieser Arbeit.
- Frau Brigitte Hölzle-Sommerhalder für die vielen bereichernden Gedankenaustausche und die fachliche Unterstützung im Bereich Pränatale Diagnostik.
- Dem Nationalfondsprojekt-Team, insbesondere Frau Prof. Dr. Regina Wecker und Herrn lic. iur. Christoph Keller für die befruchtende Zusammenarbeit und den Austausch.
- Der Leitungsgruppe des Nationalfonds unter Präsident Prof. Dr. Hans-Ulrich Grunder für die Unterstützung des Projektes und das Vertrauen in unsere wissenschaftliche Arbeit.

- Frau Dr. Stephanie Schönholzer von der Geschäftsstelle des Nationalfonds und Frau Dr. Laura von Mandach, der wissenschaftlichen Koordinatorin, für die immer sehr prompte Unterstützung und das sehr angenehme Zusammenarbeiten.
- Frau lic. rer. publ. Marianne Matthys danke ich für das genaue und profunde Korrekturlesen der Arbeit und die zahlreichen wertvollen Inputs.

Kapitelverzeichnis

1	Einleitung.....	10
2	Theorie: Beratungsprozesse im Kontext der Pränatalen Diagnostik.....	13
3	Methodik: Umsetzung der Problemstellung.....	62
4	Empirisches Vorgehen.....	87
5	Ergebnisse	125
6	Interpretation der Ergebnisse.....	206
7	Diskussion und Ausblick	219
8	Zusammenfassung	225
9	Literaturverzeichnis	228

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	1
Kapitelverzeichnis	3
Inhaltsverzeichnis.....	4
1 Einleitung.....	10
1.1 Zum Projekt.....	10
1.2 Zur Thematik.....	11
2 Theorie: Beratungsprozesse im Kontext der Pränatalen Diagnostik.....	13
2.1 Ärztliche Beratung und ihre Besonderheiten	16
2.1.1 Gynäkologische Beratung	19
2.1.2 Schwangerschaftsberatung.....	20
2.1.3 Pränatale Diagnostik und Stand der Medizin.....	24
2.1.3.1 Nicht-invasive Methoden	25
2.1.3.2 Invasive Methoden	29
2.1.3.3 Behinderungen.....	31
2.1.3.4 Weitere Aspekte zur Beratung in der Pränatalen Diagnostik.....	32
2.1.3.5 Stand der Forschung zur Beratung in der Pränataldiagnostik.....	33
2.2 Entscheidfindungsprozess in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik.....	34
2.2.1 Theoretische Überlegungen zum Entscheidfindungsprozess	34
2.2.2 Herausforderungen aus psychosozialer Sicht	35
2.2.3 Exkurs: Omission Bias und Protected Values.....	39
2.3 Umgang mit Unsicherheit bezüglich der Beratung zur Pränatalen Diagnostik.....	41
2.4 Genderaspekt in der ärztlichen Beratung, speziell in der gynäkologischen Beratung	44
2.5 Rechtliche Situation in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik.....	45
2.6 Ethische Überlegungen zur Pränatalen Diagnostik.....	47
2.7 Problemstellung der Arbeit: der Forschungskontext der Interventionen....	49
2.7.1 Leitfaden	50
2.7.2 Schulung.....	51

2.7.3	Intervention 1	52
2.7.4	Intervention 2	53
2.7.5	Forschungsfrage: Veränderung des Beratungsprozesses aufgrund der Interventionen	55
2.7.6	Zu evaluierende Wirkungen der Interventionen	56
2.7.6.1	Zur Standardisierung des Beratungsprozesses	57
2.7.6.2	Zur Straffung des Beratungsprozesses	58
2.7.6.3	Zur Unterstützung des Entscheidungsfindungsprozesses	59
2.7.6.4	Zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit	61
3	Methodik: Umsetzung der Problemstellung	62
3.1	Evaluationsforschung	62
3.2	Explorative Experteninterviews als Annäherung ans empirische Feld	65
3.2.1	Theorie der Experteninterviews	65
3.2.2	Ziele der Experteninterviews zur Beratung in der Pränatalen Diagnostik	67
3.2.3	Themen und Fragestellungen in den Experteninterviews	68
3.2.4	Vorgehen bei den Experteninterviews	68
3.2.5	Ergebnisse der Experteninterviews	70
3.2.5.1	Ergebnisse zum Beratungsprozess	70
3.2.5.2	Herausforderungen auf der Seite der Beraterin oder des Beraters	71
3.2.5.3	Herausforderungen auf der Seite der schwangeren Frau oder des Paares	72
3.2.6	Interpretationen zur Beratung im ärztlichen Setting	74
3.3	Implikationen für die Analyse des Beratungsprozesses und die Evaluation der Interventionen	76
3.4	Design der Evaluation	77
3.4.1	Untersuchungsgegenstand und -akteure	80
3.4.2	Untersuchungsablauf	83
3.4.3	Entwicklung der Interventionen im Prozessablauf	84
3.4.4	Gestaltungsaspekte des Evaluationsvorhabens	86
4	Empirisches Vorgehen	87
4.1	Operationalisierung der Forschungsfrage	87
4.2	Untersuchungsverfahren: Instrumente der Datenerhebung	93
4.2.1	Anforderungen der Analyse der Beratung an die Instrumente	93
4.2.2	Auswahl an Instrumenten	94
4.2.3	Diskussion der einzelnen Instrumente	96
4.2.4	Wahl des geeigneten Instrumentenmixes	98

4.2.5	Verknüpfung der ausgewählten Instrumente mit den Untersuchungskriterien	100
4.2.6	Einsatz der ausgewählten Instrumente.....	103
4.2.6.1	Interviews mit Ärztinnen und Ärzten	103
4.2.6.2	Falldokumentation	104
4.2.6.3	Fragebogen für die Patientinnen	105
4.2.6.4	Tonbandaufnahme	106
4.3	Datenaufbereitung und –auswertung.....	106
4.3.1	Exkurs: Inhaltsanalytische Methoden für die qualitative Auswertung	108
4.3.1.1	Methoden der Inhaltsanalyse.....	108
4.3.1.2	Grundformen der Inhaltsanalyse	109
4.3.2	Designspezifische Dimensionen der Auswertung	110
4.3.3	Aufbereitung und Auswertung der Interviews	111
4.3.3.1	Datenaufbereitung.....	111
4.3.3.2	Auswertung: Inhaltsanalyse der Interviews.....	112
4.3.3.3	Gütekriterien der Auswertung	121
4.3.4	Aufbereitung und Auswertung der Falldokumentation und der Fragebogen	122
4.3.5	Aufbereitung und Auswertung der Tonbandaufnahmen der Beratungsgespräche	123
5	Ergebnisse	125
5.1	Reflexionen zum methodischen Vorgehen	126
5.2	Merkmale der Untersuchungsakteure.....	128
5.2.1	Ärztenschaft.....	128
5.2.2	Patientinnen	129
5.3	Veränderung der Interventionen während der Evaluationen.....	132
5.4	Ergebnisse zur Standardisierung des Beratungsprozesses.....	136
5.4.1	Einsatz der Elemente der Wissensvermittlung	137
5.4.1.1	Mögliche Testmethoden	137
5.4.1.2	Abzuklärende Krankheitsbilder	138
5.4.1.3	Vorgehen bei diesen Testmethoden	139
5.4.1.4	Risiken dieser Testmethoden	140
5.4.2	Zeitdauer der Beratung pro Patientin.....	141
5.4.3	Anzahl Konsultationen pro Patientin.....	144
5.4.4	Schritte oder Prozess in der Beratung	146
5.4.5	Zusammenfassend zur Standardisierung und Diskussion	147
5.5	Ergebnisse zur Straffung des Beratungsprozesses	147

5.5.1	Zeitdauer der Beratung pro Patientin.....	148
5.5.2	Anzahl Konsultationen pro Patientin.....	148
5.5.3	Durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation; durchschnittliche Streuung der Beratungszeit.....	150
5.5.4	Menge der vermittelten Wissens Elemente.....	152
5.5.4.1	Mögliche Testmethoden	152
5.5.4.2	Abzuklärende Krankheitsbilder	154
5.5.4.3	Vorgehen bei diesen Testmethoden	155
5.5.4.4	Risiken dieser Testmethoden	156
5.5.5	Zusammenfassend zur Straffung des Beratungsprozesses und Diskussion	157
5.6	Ergebnisse zur Unterstützung des Entscheidfindungsprozesses.....	158
5.6.1	Bezüglich der Beratung	158
5.6.1.1	Veränderung oder Bildung einer vorgefassten Meinung	158
5.6.1.2	Ausreichende Beratungszeit.....	163
5.6.1.3	Anzahl Konsultationen.....	165
5.6.1.4	Alternativen zu einem Test	166
5.6.1.5	Empfehlung eines bestimmten Tests.....	167
5.6.1.6	Schrittweises Heranführen an einen Entscheid.....	168
5.6.1.7	Ärztliche Zufriedenheit mit der Beratung.....	170
5.6.2	Bezüglich der Kommunikation	171
5.6.2.1	Eingehen auf die spezifische Lebenssituation	171
5.6.2.2	Hineinversetzen in die Situation der Patientin.....	173
5.6.2.3	Wechselspiel in der Kommunikation	174
5.6.2.4	Meinungsäußerung zu einem Test oder Entscheid.....	175
5.6.2.5	Aktive Frage nach der Testdurchführung.....	177
5.6.2.6	Gelegenheit zum Stellen von Fragen.....	177
5.6.2.7	Eingehen auf gestellte Fragen.....	178
5.6.3	Bezüglich der Entscheidfindung	178
5.6.3.1	Verständnis der Informationen.....	178
5.6.3.2	Bewusster Entscheidfindungsprozess	179
5.6.3.3	Beeinflussung des Entscheidfindungsprozess	180
5.6.3.4	Tragweite des Entscheides.....	181
5.6.3.5	Zeitdruck	181
5.6.3.6	Äusserungen zum Entscheidfindungsprozess	183
5.6.4	Zusammenfassend zur Unterstützung des Entscheidfindungsprozesses und Diskussion.....	184

5.7	Ergebnisse zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit	185
5.7.1	Zufriedenheit mit dem Ergebnis des Entscheidungsfindungsprozesses	185
5.7.2	Begründung für die Zufriedenheit	186
5.7.3	Einbezug des Partners	186
5.7.4	Unterstützung des Umfeldes bezüglich Entscheidungsfindung	188
5.7.5	Zeitbedarf für den Entscheidungsfindungsprozess	188
5.7.6	Sicherheit der Interviewteilnehmenden bezüglich Pränataler Diagnostik	189
5.7.7	Zusammenfassend zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit und Diskussion	189
5.8	Ergebnisse zu den offenen Fragen	190
5.8.1	Aus dem Interview mit den Ärztinnen und Ärzten	190
5.8.2	Aus den Fragebogen der Patientinnen	190
5.8.3	Aus der Falldokumentation	191
5.9	Weitere Ergebnisse zur Forschungsfrage aus den Interviews	192
5.9.1	Stimmung und Eindruck der Interviewerin über die Teilnehmenden	192
5.9.2	Kommunikations- und Argumentationsstil	193
5.9.3	Erleichternde und erschwerende Faktoren für die Beratung	194
5.9.4	Wünsche betreffend zusätzlicher Unterstützung	195
5.9.5	Teilnehmendenbeurteilung der Intervention	196
5.9.6	Ultraschall-Untersuchung in der ersten Konsultation	198
5.9.7	Einstellung zum ETT und Bestimmung der individuellen Risikoschwelle	198
5.9.8	Kommunikation des Resultats des ETT	199
5.10	Nebenergebnisse	200
5.10.1	Ergebnisse aus den Patientinnenfragebogen	200
5.10.2	Ergebnisse aus den Falldokumentationen	201
5.10.3	Ergebnisse zur Zufriedenheit bei den Akteuren	203
5.10.3.1	Aus dem Patientinnenfragebogen	203
5.10.3.2	Aus der Falldokumentation	204
6	Interpretation der Ergebnisse	206
6.1	Beratungsprozess und Entscheidungsfindungsprozess	206
6.2	Reflexionen zu den Interventionen	209
6.2.1	Die beiden Interventionen	209
6.2.2	Äusserungen der Interventionsverantwortlichen zur Intervention	210
6.2.3	Weiteres Optimierungspotential bei den Interventionen	211
6.3	Vergleich der Beratung vor und nach den Interventionen	212
6.4	Genderaspekte	214

6.4.1	Genderaspekt auf der Seite der Patientinnen.....	214
6.4.2	Genderaspekt auf der Seite der Ärzteschaft.....	215
6.5	Beantwortung der Forschungsfrage	216
7	Diskussion und Ausblick	219
7.1	Diskussion einiger Aspekte	219
7.2	Ausblick.....	223
8	Zusammenfassung	225
9	Literaturverzeichnis	228
III	Anhang:.....	236
	Anhang A: Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen	236
	Anhang B: Glossar	240
	Anhang C: Zeitplan der Evaluationen	242
	Anhang D: Leitfaden der Intervention 1	243
	Anhang E: Leitfaden Kurzfassung der Intervention 1	255
	Anhang F: Leitfaden Intervention 2.....	255
	Anhang G: Leitfaden Kurzfassung der Intervention 2	269
	Anhang H: Rekrutierungsbrief für die Evaluation 2	271
	Anhang J: Schulungsprogramm der Interventionen 1 und 2	272
	Anhang K: Interviewleitfaden	278
	Anhang L: Falldokumentation	280
	Anhang M: Fragebogen für die Patientinnen	283
	Anhang N: Informationsblatt zu den Tonbandaufnahmen	286
	Anhang O: Themenmatrix für die Inhaltsanalyse der Interviews	287
	Anhang P: Statistische Angaben zur Falldokumentation	290
	Anhang Q: Statistische Angaben zum Fragebogen	296
	Anhang R: Curriculum Vitae	300

1 Einleitung

Entschieden werden muss nur über Unentscheidbares.

Nach Aischylos: Das Unentscheidbare in «Eumeniden», dem dritten Teil der «Orestie», 458 v. Chr.

Die Beratung zur Pränataldiagnostik betrifft ein für Psychologinnen und Psychologen sehr spannendes Gebiet der Medizin. Das erste Kapitel dieser Arbeit soll ins Projekt einerseits und in die grundlegende Thematik der Beratung zur Pränatalen Diagnostik andererseits einführen. Nach einem kurzen Überblick über die Ausgangslage und die Projektorganisation wird ein erster Einblick in die Parameter der Entscheidungsfindung zur Pränatalen Diagnostik gegeben.

1.1 Zum Projekt

Das vorliegende Projekt ist entstanden, indem sich eine Gruppe von Experten zusammenschloss und einen *Gesprächsleitfaden* verfasst hat, welcher die Ärzteschaft bei der Schwangerschaftsberatung unterstützen soll. Die Experten wollten im Anschluss wissen, wie dieser Leitfaden in der Praxis wirkt, und haben die Verfasserin mit der Evaluation beauftragt. Im Verlauf der ersten Gespräche wurde schnell klar, dass die Einführung des Gesprächsleitfadens mit einer *systematischen Schulung* verbunden werden muss. Der Auftrag der Verfasserin war es, die Auswirkungen dieses Gesprächsleitfadens und der systematischen Schulung als Intervention in den Beratungsprozess zu untersuchen.

Das Projekt war in einen grösseren Rahmen eingebettet und gehörte in eine Projektgruppe Genetik zum *Nationalfondsprogramm 51 'Integration und Ausschluss'*. Das Projekt ist demzufolge Teil dieses interdisziplinären Projekts, zu welchem auch das Projekt 'Normenbegründungen und Normendurchsetzungen in den modernen Reproduktionstechnologien' (lic. iur. Christoph Keller) gehört. Dieses Projekt ergänzt sich mit dem hier beschriebenen Projekt, indem es den normativen Rahmen untersucht und damit eine Analyse des Zusammenhangs der Ebene der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen mit der individuellen Ebene der Entscheidung ermöglicht. Letztere wird im hier vorliegenden Dis-

sertations-Projekt untersucht. Interessant waren dabei die Interdisziplinarität und die Zusammenarbeit mit Mediziner*innen, Historikern, Ethikern und Juristen. Es wurden regelmässig Kolloquien für den Austausch der Forschungsergebnisse durchgeführt. Die Leitung der Gruppe oblag Prof. Dr. Hansjakob Müller¹.

Mit dem beschriebenen Projekt wird die Bedeutung und Ausgestaltung der Beratung in der Pränatalen Diagnostik aufgezeigt. Inspiriert von der Idee der *nicht-direktiven Beratung*, soll die auf das spezifische Problemfeld der vorgeburtlichen Untersuchung ausgerichtete Beratung untersucht und analysiert werden. Der Leitfaden im Sinne eines Beratungsinstruments und die Schulung zur Einführung sind vorwiegend medizinisch geprägt und beinhalten ethische Überlegungen und die Implikationen aus der gängigen Rechtsprechung in der Schweiz. Inwieweit psychologische Aspekte zusätzlich integriert werden müssen, soll die Evaluation zeigen. Ziel des Projektes ist es, die psychologischen Prozesse der Beratung und Entscheidung zu beschreiben und zu beeinflussen. Die Frage nach dem medizinisch Machbaren oder dem ethisch-moralisch Sinnvollen wird dabei bewusst offen gelassen.

Es ist geplant, zahlreiche inhaltliche Aspekte und Abschnitte im Rahmen eines Buches im Verlag Peter Lang zu veröffentlichen.

1.2 Zur Thematik

Schwangerschaften werden heutzutage medizinisch intensiv betreut. Zum Angebot in der pränatalen Diagnostik gehören technische Hilfsmittel wie Ultraschall sowie ein laborchemisches und genanalytisch vielfältiges Testangebot. Mit der Entscheidung über die Inanspruchnahme eines Tests wird implizit die Haltung bezüglich Integration und Ausschluss von menschlichem Leben vorgespurt. Eine schwangere Frau, die sich für oder gegen einen Test entscheidet, kann wiederum Integration oder Ausschluss von ihrem sozialen Umfeld oder der Gesellschaft erfahren. Einsichtig wird dies in dem Fall, wo eine Frau sich trotz so genannter Altersindikation² gegen invasive Testverfahren entscheidet. Oder wenn eine Frau sich ohne medizinische Indikation für eine invasive Untersuchungsmethodik entscheidet und damit ihr ungeborenes Kind einem Abortrisiko aussetzt, weil sie Sicherheit über mögliche Chromosomenanomalien haben will. Andererseits kann die Nichtin-

¹ Abteilung Medizinische Genetik, UKBB, Department der Klinisch-Biologischen Wissenschaften, Universität Basel

² Die Altersindikation gilt in Fachkreisen heute als überholt, wird aber immer noch häufig schwangeren Frauen gegenüber erwähnt.

spruchnahme eines Tests zum gesellschaftlichen Ausschluss führen und in Zukunft eventuell versicherungsrechtliche Konsequenzen nach sich ziehen.

Ein mit dem Entscheid konfrontiertes Paar kann zwischen dem Drang, möglichst viele Informationen über ihr Kind erhalten zu wollen und dem Gefühl, dem Kind gegenüber einen ‚Misstrauensantrag‘ zu stellen, indem Tests gemacht werden, schwanken. Der Entscheid über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik wird von vielen Faktoren geprägt, wie der gesellschaftlichen Sichtweise, Familienkonstellationen, moralischen Wertvorstellungen, versicherungstechnischen Fragen oder der finanziellen Situation. Insgesamt kann festgestellt werden, dass der Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik verglichen mit andern von Menschen gefällten Entscheiden aufgrund der anspruchsvollen psychosozialen, ethischen, rechtlichen und testmedizinischen Aspekten eine besondere Stellung einnimmt. Dies wird in dieser Arbeit noch vertieft erläutert. Die Komplexität dieser Entscheidungsfindungssituation hat Auswirkungen auf die ärztliche Begleitung eines Paares oder einer Frau.

Das Thema Pränatale Diagnostik ist ein integraler Bestandteil der ärztlichen Beratung in der Schwangerschaft. Mit dem zunehmenden wissenschaftlichen Fortschritt in der Medizin, speziell in der Genetik, gelangt eine Ärztin oder ein Arzt im Bereich des pränatalen Screenings und der Diagnostik an eine Grenze, wenn er oder sie sowohl Entscheidangebot wie auch Entscheidvollzug vereint. Ziel der ärztlichen Beratung ist es deshalb, einen *Entscheidungsprozess auszulösen und diesen zu strukturieren*.

Die kürzlich aktuell gewordenen Haftpflichtfälle in verschiedenen europäischen Staaten und neuerdings auch in der Schweiz dokumentieren eine gewisse Unsicherheit auf ärztlicher Seite. Um Handeln unter Unsicherheit zu unterstützen, braucht man Methoden der Entscheidungsfindung und das können Unterstützungssysteme wie *Heuristiken* sein. Mit diesem Ziel vor Augen ist das von einem Fachgremium zusammengestellte Modell für Ärzte und Ärztinnen zur Begleitung der schwangeren Frau und ihrem Partner entstanden und wurde im vorliegenden Projekt in der ärztlichen Praxis implementiert und begleitet.

Bevor die Evaluation beschrieben wird, soll im nächsten Kapitel ins Thema Beratungsprozesse eingeführt werden.

2 Theorie: Beratungsprozesse im Kontext der Pränatalen Diagnostik

In diesem Kapitel werden Beratungsprozesse im Allgemeinen und im Speziellen behandelt. Nach einem kurzen Überblick über Beratungsprozesse wird das Feld eingegrenzt, vorerst auf diejenigen Beratungen, welche von einer Ärztin oder einem Arzt geleistet werden. Anschliessend wird auf die Beratungen fokussiert, welche im frauenärztlichen Setting stattfinden, um danach auf die Schwangerschaftsberatung innerhalb der frauenärztlichen Beratungen vertieft einzugehen. Innerhalb dieser Beratungsprozesse wird danach auf die Beratungsprozesse zur Pränatalen Diagnostik eingegangen. In einem zweiten Teil werden weitere Aspekte zur Pränatalen Diagnostik erläutert wie der Umgang mit Unsicherheit, der Genderaspekt, die rechtliche Situation sowie ethische Überlegungen. Nachdem das Thema in diesem Sinne interpretiert worden ist, wird nach der Darstellung des Forschungskontextes die Forschungsfrage dargelegt.

Die theoretischen Ausführungen in diesem Kapitel sind wichtig und bilden die Basis für das Nachvollziehen des empirischen Vorgehens und insbesondere für die Interpretation der Ergebnisse im Kapitel 6.

Beratungsprozesse finden in sehr vielen Bereichen statt. Nebst den ärztlichen Beratungen sind Beratungen in beinahe jeder Berufsgruppe üblich. In der Wirtschaft sind Beratungsprozesse speziell im Bereich Coaching sehr verbreitet und fest verankert. Für die vorliegende Arbeit wird es als notwendig und sinnvoll erachtet, das Feld der zu betrachtenden Beratungsprozesse einzugrenzen. Es soll dabei von folgenden *Charakteristiken* ausgegangen werden:

- Eine Beratung findet zwischen zwei Akteuren statt, dem Berater oder der Beraterin und den zu Beratenden.
- Zwischen den beiden Akteuren besteht ein Wissensgefälle, der Berater bringt sein Fachwissen ein.
- Der Berater erbringt durch seine Beratung eine Dienstleistung.
- Die Beratung geht auf den einzelnen zu Beratenden und seine individuellen Bedürfnisse ein, folgt ansonsten aber einem üblichen branchen- oder themenspezifischen Standard.
- Der zu Beratende soll durch die Beratung in seiner Kompetenz gestärkt werden.
- Grundsätzlich ist die Beratung ein interaktiver Prozess, der Grad an Direktivität³ kann je nach Anwendungsgebiet variieren.

Abbildung 2.1: Charakteristiken des Beratungsprozesses

Für Beratungsprozesse im Kontext des in dieser Arbeit beschriebenen Projektes stützt sich die Verfasserin auf Matthias Kettner (2001, S. 2568), welcher den Beratungsprozess wie folgt beschreibt:

Jede Beratung ist ein dialogischer Gesprächsprozess. Speziell zugeschnitten auf konfliktreiche Lebens- und Entscheidungssituationen muss Beratung auf Verständigungs- und Hilfsbereitschaft, Freiwilligkeit, Aufrichtigkeit und Toleranz unterschiedlicher Interessen, Werte, und Sichtweisen (von Beratern und zu Beratenden) gründen, damit sie zu befriedigenden Ergebnissen für diejenigen führen kann, die die Rolle von Ratsuchenden einnehmen wollen oder herzu verpflichtet worden sind.

Dabei ist für Kettner die Handlungsfähigkeit und die Authentizität der Entscheidung der zu Beratenden der Gradmesser für den Erfolg des Beratungsprozesses.

Genauso wie es viele Perspektiven an Beratungsprozesse gibt, existieren auch viele Methoden oder Modelle, welche diese Beratungsprozesse oder Gesprächsführungen theoretisch beschreiben. Erwähnt werden soll hier das *Klientenzentrierte Beratungsgespräch*, welches aus der von Carl R. Rogers entwickelten nicht-direktiven Gesprächspsychotherapie entstand (Rogers, 1994). Diese Gesprächsmethode kann in sehr vielen Bereichen eingesetzt werden und bietet ein psychologisches Konzept für die beratende Arbeit mit

³ im Sinne von direktiv oder nicht-direktiv

Patienten. Die Grundannahmen dieses Beratungsmodells sind einerseits die *Aktualisierungstendenz*, andererseits die *Personenzentrierte Haltung*. Die Aktualisierungstendenz geht davon aus, dass jeder zu Beratende sich selber am besten kennt und eine angeborene Fähigkeit zur Selbstregulierung hat. Unter der Personenzentrierten Haltung wird die Einstellung des Beratenden zum ratsuchenden Individuum verstanden. Diese Einstellung beinhaltet gemäss der Schweizerischen Gesellschaft für Personenzentrierte Psychotherapie und Beratung (2005):

1. Offenes und klares Wahrnehmen der verbalen und non-verbalen Mitteilungen der ratsuchenden Person. Dieses Offen-Sein schliesst auch Echtheit in dem Sinn ein, dass PsychotherapeutInnen und BeraterInnen nicht nur als Fachmann/Fachfrau in Erscheinung treten, sondern auch und besonders als Person.
2. Einfühlsames Verstehen der Welt und der Probleme des/der KlientIn und die Fähigkeit, diese Empathie auch zu kommunizieren.
3. Achtung und Wertschätzung der Person des Ratsuchenden mit ihren Schwierigkeiten und Eigenheiten.

Die Wirkung von Personenzentrierter Psychotherapie und Beratung wurzelt in erster Linie in dieser Haltung von Helfenden und nicht im theoretischen und diagnostischen Wissen über KlientInnen oder der Anwendung therapeutischer Techniken.

Die wohl wichtigste Technik bei diesem Ansatz ist die *Verbalisierung*, das Wiedergeben der vom Patienten oder der Patientin geäusserten Worte mit eigenen Ausdrücken. Das Konzept ist in seinen Anwendungsbereichen sehr breit, besitzt einen grossen Bekanntheitsgrad und ist empirisch gut überprüft. Beim Befolgen der Regeln hat der Berater kaum Möglichkeiten, den Gesprächsverlauf zu bestimmen. Das ist in vielen Bereichen sehr sinnvoll. Trotzdem möchte die Verfasserin kritisch bemerken, dass die Verbalisierung dazu führen kann, dass das inhaltliche Problem einer Beratung ausgeklammert wird. Für die Beratung im ärztlichen Setting erscheint die Personenzentrierte Gesprächsführung nicht immer geeignet. In Bereichen, wo grosses Wissensgefälle besteht, der Berater einen hohen Spezialisierungsgrad hat, oder die zu Beratenden den Anforderungen nicht genügen können (zum Beispiel Unmündigkeit, eingeschränkte Urteilsfähigkeit), oder das Beratungsgespräch Fragen mit hohem Informationsgehalt beinhaltet, scheint die Personenzentrierte Gesprächsführung nicht vollständig angebracht. Gleichwohl erscheint das Modell der Personenzentrierten Gesprächsführung der Verfasserin als das geeignetste im Kontext der Beratung zur Pränatalen Diagnostik. Dies weil es sehr offen ist, weit verbreitet und praktisch wie empirisch gut überprüft ist.

Nach diesen allgemeinen Ausführungen sind die nachfolgenden Abschnitte zuerst der ärztlichen Beratung, dann der gynäkologischen Beratung und schliesslich der Beratung zur Pränatalen Diagnostik gewidmet. Die Abbildung 2.2 zeigt diesen Grundgedanken der Einteilung im Überblick:

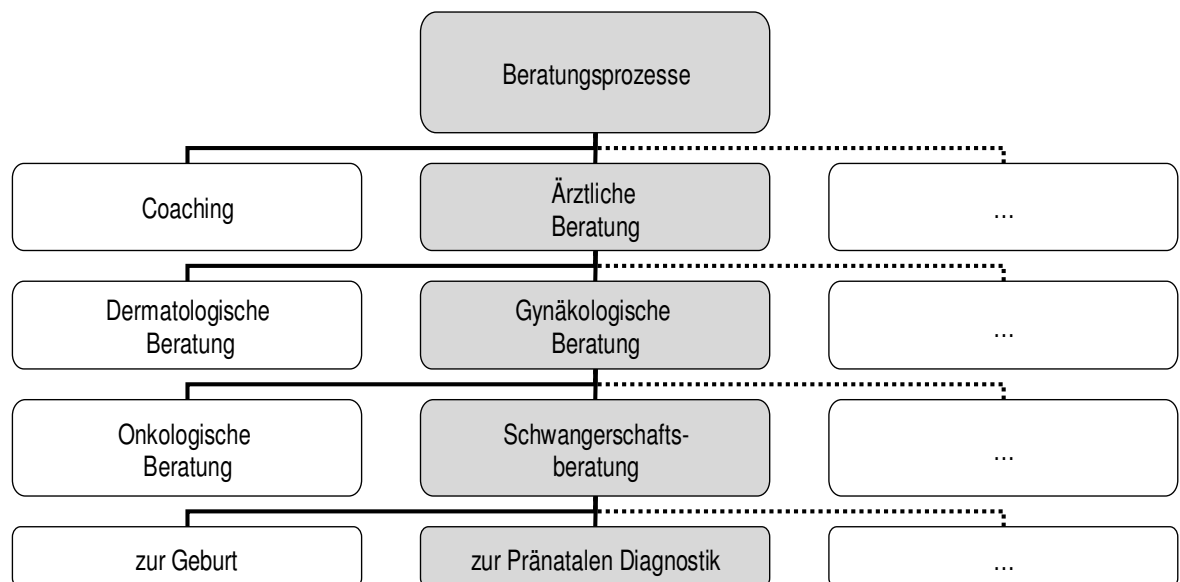


Abbildung 2.2: Eingrenzung des Beratungsprozesses

2.1 Ärztliche Beratung und ihre Besonderheiten

Als Abgrenzung zur Beratung von andern Berufszweigen sollen die Besonderheiten der ärztlichen Beratung dargestellt werden. Anschliessend werden die Anforderungen an die ärztliche Beratung thematisiert.

Die *Ökologie der Arzt-Patienten-Beziehung* ist eine Besonderheit der ärztlichen Beratung. Sehr bezeichnend für die Beziehung in der Beratung besonders im ärztlichen Setting ist die *Informationsasymmetrie* zwischen Arzt oder Ärztin und Patientin oder Patient. Eine Patientin kann die Wirkungsweise von Behandlungen und ihren Auswirkungen üblicherweise kaum einschätzen, ein Arzt oder eine Ärztin hingegen besitzt kaum Wissen über das behandlungsbegleitende Verhalten und die Lebensumstände eines Patienten, gilt aber als Fachexperte. Trotz der Informationsasymmetrie besteht der Wunsch nach gegenseitiger Wertschätzung zwischen den beiden Akteuren.

Es gibt Bereiche, wo die ärztliche Beratung vom Gesetzgeber vorgeschrieben ist, z.B. in Bezug auf den Schwangerschaftsabbruch (Schweizerisches Strafgesetzbuch Artikel 119 Absatz 2). Im Bereich des präoperativen Aufklärungsgesprächs ist das ärztliche Bera-

tungsgespräch gut etabliert und akzeptiert. Prinzipiell hat die ärztliche Beratung eine lange Tradition.

Das allein hebt die ärztliche Beratung noch nicht ab von anderer Beratung. Ein wichtiges Element der Phänomenbeschreibung der Arzt-Patienten-Beziehung ist die lange akzeptierte Rolle des Arztes oder der Ärztin als ‚Gott in Weiss‘.

In den vergangenen Jahren erfolgte allerdings eine Veränderung in der Wahrnehmung der ärztlichen Rolle und damit auch in der Einstellung zur ärztlichen Beratung. Diese Veränderung nähert den ärztlichen Beratungsprozess an Beratungsprozesse, wie sie in andern Wirtschaftszweigen üblich sind, an. Während der Arzt früher in einem paternalistischen System Therapien verordnete, schlägt ein Arzt oder eine Ärztin heutzutage höchstens Therapien vor, und berät den Patienten oder die Patientin darin, für welche Therapie sich die Patientin entscheiden soll. Vor diesem Paradigmenwechsel war ein Arzt *direktiv*, heute spricht man demgegenüber von *autonomen Patienten*, welche Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen wollen und sollen. Dass sich Patientinnen und Patienten heutzutage diese patientenzentrierte Medizin wünschen, zeigten Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore, Gould, Ferrier und Payne anhand einer Studie mit 865 Patientinnen und Patienten in England (2001, S. 1-7). Sie konnten nachweisen, dass insbesondere Patientinnen oder Patienten mit psychosozialen Problemen die patientenzentrierte Betreuung erwarten. Bei allen untersuchten Patienten scheint insgesamt das Bedürfnis nach Kommunikation und einer partnerschaftlichen Beziehung grösser zu sein als der Wunsch nach körperlichen Untersuchungen.

Ärztliche Beratung soll einheitlich sein, indem sie sich am Stand des Fachwissens und an den Standards bezüglich Kommunikation ausrichtet. Trotzdem sollte die Beratung die individuellen Bedürfnisse eines einzelnen Patienten berücksichtigen können, damit dieser in seinem Entscheidungsprozess begleitet wird und seine *Entscheidungssicherheit erhöhen* kann.

Dass die Bedürfnisse der Patienten und Patientinnen aber häufig noch nicht ganz erfüllt werden, zeigen neuere Studien. Corke, Stow, Green, Agar und Henry untersuchten die ärztliche Beratung in lebensbedrohlichen Situationen (2005, S. 182), in welchen sich die Patienten für eine bestimmte Behandlungsoption zu entscheiden hatten. Dabei fanden sie heraus, dass die Ärzte und Ärztinnen die medizinische Situation gut erklärten, aber grundsätzlich das Ausmass, zu welchem das Leben des Patienten durch das Leiden betroffen war, nicht berücksichtigten. Auch berücksichtigten sie die Behandlungsoptionen nicht in Bezug darauf, wie diese das Leben des Patienten beeinflussen würden. Die un-

tersuchten Ärzte und Ärztinnen fokussierten vor allem auf die Krankheit und weniger auf die damit verbundenen Probleme für den Patienten. Die Autoren verweisen auf den berühmten Arzt William Osler (1849-1919), welcher sagte: "It's more important to know what sort of person this disease has, than what sort of disease this person has."

Eine Studie des Genfer Universitätsspitals untersuchte die Frage, was aus der Sicht von Patienten einen guten Arzt ausmacht (Luthy, Cedraschi, Perrin & Allaz, 2005). Die Resultate zeigen, dass sich die Patienten nebst profundem Fachwissen insbesondere wünschen, dass der Arzt oder die Ärztin sensitiv gegenüber Emotionen ist, das heisst zuhören kann und auf sie eingeht. Weiter ist den Patientinnen und Patienten wichtig, dass ein Arzt oder eine Ärztin nett und warmherzig ist und gelegentlich lächelt. Eine starke Geldorientierung ist hingegen unerwünscht. Die Anforderungen an die Beratung betreffen demnach insbesondere kommunikative Fähigkeiten.

Mit Schwierigkeiten bezüglich der Beratung und der Kommunikation sind auch Ärztinnen und Ärzte konfrontiert. Hahn (2001, S. 897 – 904) fand heraus, dass eine Ärztin oder ein Arzt jeden 6. Patienten als schwierig erlebt. Dabei machen psychopathologische Störungen, abrasive Persönlichkeitsstörungen und multiple körperliche Symptome einen Patienten oder eine Patientin für einen Arzt kraftverzehrend. Insgesamt erhöht die Forderung nach individuelleren Beratungen die Anforderungen an die Flexibilität und an interpersonelle Fähigkeiten bei den Ärztinnen und Ärzten. Gleichzeitig sind sie von administrativen und organisatorischen Rahmenbedingungen beeinflusst und sind ihrerseits von der Kostenexplosion im Gesundheitswesen betroffen.

Die Anforderungen an die ärztliche Beratung steigen heutzutage in quantitativer und qualitativer Hinsicht. Die Gründe hierfür liegen einerseits im *technischen Fortschritt* in der Medizin und der damit einhergehenden *zusätzlichen Machbarkeit* sowie im gesteigerten Grad an *Informiertheit* der Patienten und Patientinnen. Diese Aspekte erhöhen die Qualitätsansprüche an die ärztliche Beratung. Die Einführung des neuen Ärztetarifabrechnungssystems Tarmed per 1.1.2004 betont denn auch die Wichtigkeit der Beratung, indem diese besser abgegolten und damit aufgewertet wird. Ein Leistungserbringer erhält neu vor allem den Zeitaufwand entschädigt und nicht mehr nur eine einzelne medizinische Leistung. Die Beratung im ärztlichen Kontext erhält auch aus Kostengründen eine Wichtigkeit. Im Zusammenhang mit dem Versuch, die Kosten im Gesundheitswesen in den Griff zu bekommen, wird die ärztliche Beratung kontrovers diskutiert. Beratung kostet, aber sie generiert nicht nur Kosten, gezielte Beratung kann *Folgekosten* vermindern. Patienten fühlen sich etwa ernst genommen und konsultieren weniger Spezialisten oder machen weniger

‚Ärzte-hopping‘, das heisst wechseln den Arzt oder die Ärztin weniger häufig, was sich positiv auf die Kostenentwicklung auswirkt.

Nach diesen spezifischen Gegebenheiten der ärztlichen Beratung wie Rollen Aspekte, Anforderungen oder qualitative Aspekte, soll im folgenden Abschnitt auf die Beratung eines medizinischen Fachbereiches eingegangen werden, der gynäkologischen Beratung.

2.1.1 Gynäkologische Beratung

Als Erstes soll kurz beschrieben werden, wer gynäkologische Beratungen in der Schweiz macht, dann werden die häufigsten Themen der gynäkologischen Beratung erwähnt, und anschliessend werden die Besonderheiten und Herausforderungen der gynäkologischen Beratungen dargestellt.

Die Verbindung der Schweizerischen Ärztinnen und Ärzte, FMH, verzeichnet per 1.1.2005 1101 berufstätige Ärzte im Fachgebiet Gynäkologie und Geburtshilfe in der ganzen Schweiz. Davon sind 953 Ärztinnen und Ärzte mit Praxistätigkeit im Bereich Gynäkologie und Geburtshilfe verzeichnet. Als Ärzte mit Praxistätigkeit werden alle Ärzte erfasst, die in irgendeiner Form eine Praxistätigkeit ausüben, auch Ärzte mit Spitaltätigkeit, die ihr Einkommen ganz oder teilweise aus Patientinnenhonoraren beziehen.

Eine weitere Gruppe sind Ärztinnen und Ärzte, welche keinen Facharztstitel in der Gynäkologie besitzen, sich aber als Frauenärztin oder Frauenarzt bezeichnen und mehrheitlich eine gynäkologische Sprechstunde führen. Zahlenmässig lässt sich diese Kategorie nicht erfassen. Die Verfasserin schliesst diese Kategorie in den folgenden Ausführungen unter der Bezeichnung Gynäkologe oder Gynäkologin mit ein.

Gynäkologische Untersuchungen werden gelegentlich auch bei der Hausärztin oder dem Hausarzt vorgenommen. Da eine Schwangerschaft häufig ein Grund für den Wechsel vom Hausarzt zu einem Gynäkologen ist (gynécologie suisse, 2004, S. 2), soll hier nicht weiter auf die hausärztliche gynäkologische Beratung eingegangen werden.

Als Untergruppe der FMH sind die Ärztinnen und Ärzte, welche gynäkologische Beratungen anbieten, in der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der gynécologie suisse, organisiert. Diese Fachgesellschaft lancierte eine repräsentative Befragung bei 500 Frauen mit dem Ziel, das Dienstleistungsangebot noch gezielter auf die Patientinnen abzustimmen (2004) und das Beratungs- und Behandlungsangebot in den Praxen zu verbessern. In dieser Untersuchung wurde der Grund für die gynäkologische Konsultation erfasst. Demnach sind 86% der Patientinnen wegen der Routineuntersuchung (Jahreskontrolle) bei ihrem Gynäkologen oder ihrer Gynäkologin. 7% der Konsultationen erfolgen wegen Schwangerschaft und 3% wegen Fragen der Verhütung. Die Un-

tersuchung ergab weiter, dass 96% der Frauen zufrieden oder sehr zufrieden sind mit dem Besuch beim Gynäkologen oder der Gynäkologin.

Um die Besonderheiten der gynäkologischen Beratung darzustellen, soll auf Riegl (2005, S. 161) verwiesen werden, der schreibt, Gynäkologen und Gynäkologinnen hätten „eine der anspruchsvollsten ... Klientel des Gesundheitswesens. Patientinnen in diesen Praxen sind vergleichsweise jung, gut informiert, relativ gesund, emanzipiert und wegen vieler Verpflichtungen zeitgestresst. Zugleich sind Frauen die gesundheitsbewusstesten Patienten und sie treffen generell über 80% aller Gesundheitsentscheidungen in der Schweiz.“ Ausserdem sind gynäkologische Anliegen und Themata häufig sehr sensibel und betreffend den Intimbereich von Patientinnen.

Dass die Kommunikation im Rahmen der gynäkologischen Betreuung und Beratung heikel ist, zeigt die Studie von Maissi, Marteau, Hankins, Moss, Legood & Gray (2001, S. 526-528) anhand von Patientinnen mit einem positiven PAP-Abstrich (Krebsabstrich). Die Studie zeigt auf, dass Patientinnen mit einem positiven Ergebnis besorgter sind als Patientinnen mit keinem oder einem negativen Ergebnis. Das heisst, Frauen, deren Ergebnis leicht grenzwertig oder deren Risiko geringfügig erhöht ist, sind ängstlicher, gestresster und besorgter als Frauen ohne dieses Resultat oder Frauen, welche den Abstrich nicht machen liessen. Die Untersuchung fand weiter heraus, dass eine effektivere Information über die Bedeutung des Testresultats und Zusatzinformationen über das Restrisiko einen Teil der Angst nehmen könnten. Damit betonen diese Ergebnisse den Wert der Kommunikation in der gynäkologischen Beratung.

2.1.2 Schwangerschaftsberatung

Ein Teilbereich der im vorherigen Abschnitt thematisierten gynäkologischen Beratung ist die Schwangerschaftsberatung. Eine wichtige Abgrenzung betrifft den Leistungserbringer der Schwangerschaftsberatung. Grundsätzlich muss unterschieden werden zwischen der Schwangerschaftsberatung, wie sie bei der Ärztin, dem Arzt innerhalb der *Schwangerschaftskonsultationen* stattfindet, und der Beratung, welche von kantonal organisierten *Schwangerschaftsberatungsstellen* erbracht wird. Im Folgenden wird ein kurzer Überblick über letztere gegeben, danach fokussiert die vorliegende Arbeit auf die Beratung wie sie in der gynäkologischen Sprechstunde eines Arztes oder einer Ärztin stattfindet. Die Unterschiede zwischen den Beratungen in den beiden Institutionen sind gross, was sich in den Rahmenbedingungen bereits zeigt: Während die Beratung innerhalb einer Schwangerschaftskonsultation von den Krankenkassen und indirekt von der Patientin bezahlt wird, wird die Beratung an einer Schwangerschaftsberatungsstelle unentgeltlich angebo-

ten. Auch der Zeitrahmen unterscheidet sich deutlich, eine Beratung bei der Ärztin und beim Arzt richtet sich nach den im Abrechnungstarif Tarmed festgelegten Zeiteinheiten. Um die Relevanz dieser Unterschiede für das vorliegende Projekt zu untersuchen, wurden in den explorativen Interviews beide Gebiete berücksichtigt (siehe Kapitel 3.2 weiter hinten).

Eine weitere Abgrenzung kann zwischen der Schwangerschaftsberatung und der vielerorts gut verankerten *Beratung zur Familienplanung* gemacht werden. Die Beratung zur Familienplanung setzt vorher an, die Beratung zur Schwangerschaft erfolgt grundsätzlich dann, wenn eine Schwangerschaft angenommen werden kann. Trotzdem sind die Grenzen fließend, beispielsweise dann, wenn ein Schwangerschaftswunsch im Rahmen der gynäkologischen Jahreskontrolle beim Gynäkologen oder der Gynäkologin thematisiert wird.

Zur Schwangerschaftsberatung im nicht-ärztlichen Setting: Laut Bundesgesetz vom 9. Oktober 1991 haben die Schweizer Kantone den Auftrag, unentgeltliche Beratungsmöglichkeiten für Schwangerschaft und Familienplanung zur Verfügung zu stellen. Da diese Beratungen kostenlos sind, sollen sie niederschwellig und ohne Hürden erreichbar sein. In der Umsetzung dieses Gesetzes gibt es grosse Unterschiede zwischen den einzelnen Kantonen, in welchen die Beratung jeweils unterschiedlich geregelt ist und die Beratungsstellen anders benannt werden. Dies macht einen einheitlichen Auftritt und damit eine zielgruppenbezogene Orientierung schwierig.

So wird der im Bundesgesetz verankerte Auftrag in gewissen Kantonen von unabhängigen Organisationen (Frauenzentren, Stiftungen, Vereine) wahrgenommen, in anderen Kantonen von spitalinternen Stellen. Die Aufgaben dieser Beratungsstellen reichen von der Beratung zu sexueller und reproduktiver Gesundheit, der Information und Beratung vor einem Schwangerschaftsabbruch, der Antikonzeptionsberatung bis zur Psychosozialen Beratung, der Beratung zu Gewalt und sexueller Ausbeutung wie auch der Beratung zur Adoption. Diese Breite an Themen stellt nach Ansicht der Verfasserin eine grosse Chance dar, da zu Beratende umfassend betreut werden können und sich ein Beratungsinhalt aus einem andern Kontext während eines Gesprächs entwickeln kann. Gleichzeitig besteht allerdings die Gefahr, dass man nicht zielgruppenorientiert auftreten kann und dass die inhaltliche Spezialisierung zu breit für einzelne Beratende wird.

Nachfolgend wird *die Schwangerschaftsberatung im ärztlichen Setting* thematisiert. Eine Patientin wird in diesem Kontext häufig als Klientin und weniger als kranke Patientin gesehen. Obwohl eine Schwangere nicht primär krank ist, soll in dieser Arbeit des einfache-

ren Verständnisses wegen von der ‚Patientin‘ die Rede sein. Die im Folgenden ausgeführten Aspekte der Schwangerschaftsberatung im ärztlichen Setting sind für das Verständnis der Ergebnisse der Evaluation, welche in dieser Arbeit vorgestellt werden, von Interesse.

Schwangerschaftsberatungen finden im Rahmen der im Krankenversicherungsgesetz vorgeschriebenen Schwangerschaftskonsultationen statt. Üblicherweise sucht eine Frau ab der 5. Schwangerschaftswoche den Gynäkologen oder die Gynäkologin alle vier bis sechs Wochen auf. Gemäss Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, Art. 13) werden in der Schweiz von den Krankenkassen sieben Kontrollen bezahlt (Eidgenössisches Departement des Innern, 1995, Stand 2005). Während der Schwangerschaft berät eine Ärztin oder ein Arzt zu verschiedenen Themen wie Ernährung, Sport, vorgeburtliche Untersuchungen, Schwangerschaftsabbruch, Geburt und vieles mehr. Die erste Schwangerschaftsberatung sollte nach Meinung vieler Fachspezialisten *präkonzeptionell* erfolgen (Hüsler, Krähenmann, Streicher & Zimmermann, 2002).

Auch wenn in der oben zitierten Untersuchung von Riegl hervorgeht, dass nur 7% der Frauen in den vergangenen zwei Jahren aufgrund einer Schwangerschaft ihre Gynäkologin oder ihren Gynäkologen aufsuchten, macht die Schwangerschaftsberatung im Arbeitsalltag einer Gynäkologinnen oder eines Gynäkologen einen grösseren Bestandteil aus, da eine schwangere Frau mehrere Konsultationen hat. Ausserdem können Schwangerschaftskonsultationen länger dauern als andere Routineuntersuchungen.

Die Besonderheiten der ärztlichen Schwangerschaftsberatungen sollen erläutert werden, indem im Folgenden psychosoziale Aspekte einer Schwangerschaft beleuchtet werden:

- *Einmaligkeit des Ereignisses Schwangerschaft:* In der Schweiz brachte 2004 eine Frau durchschnittlich 1.42 Kinder zu Welt (Schweizerisches Bundesamt für Statistik, 2005). Obwohl die Zahl der Schwangerschaften aufgrund einer gewissen Abortrate darüber liegen wird, ist eine Schwangerschaft ein seltenes Ereignis im Leben einer Frau.
- *Eine Schwangerschaft und ein Kind verändern das Leben eines Paares oder einer Familie.* Deshalb kann eine Schwangerschaft eine ambivalente Erfahrung darstellen, in welcher sich positive (Hoffnung, Liebe, Fürsorge) und negative (Angst vor Einschränkungen, Versagen, Überforderung) Gefühle und Einstellungen abwechseln (Abteilung für gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik, 2003, S. 9). Nicht erst die Geburt, auch die Schwangerschaft an und für sich kann eine Herausforderung darstellen. Hüsler et al. (2002, S. 647) stellen hormonelle, körperli-

che und psychosoziale Veränderungen in der Schwangerschaft als mögliche Herausforderungen dar.

- *Die Einstellung zur Schwangerschaft: Ist die Schwangerschaft geplant, gewollt oder gewünscht.* Eine ungeplante Schwangerschaft kann für ein Paar eine besondere Konfliktsituation darstellen (Schläpfer, 2000). Emotional genauso herausfordernd kann eine Schwangerschaft nach langer ungewollter Kinderlosigkeit sein. Eine Untersuchung, welche 1995 in den USA gemacht wurde (Brown & Eisenberg, S. 26) zeigte, dass 57 % der Schwangerschaften unerwünscht sind, 29 %, also gut die Hälfte, enden in einem Abort. Auch wenn diese Zahl für die Schweiz tiefer sein kann, stellen die ungewollten Schwangerschaften für die Beratung eine grosse Herausforderung dar. Wimmer & Baldaszi (2004, S.1) bringen die ungewollten Schwangerschaften mit „ungenügender pränataler Vorsorge, Alkohol- und Nikotinkonsum während der Schwangerschaft, geringem Geburtsgewicht, gynäkologischen Komplikationen, Kindesmissbrauch, Entwicklungsstörungen der Kinder und niedrigen Bildungschancen der Kinder“ in Verbindung. Vieler dieser Punkte haben Relevanz für die Beratung.
- *Mögliche Ängste der Schwangeren.* Geissbühler & Eberhard (2002) untersuchten die Ängste von über 8500 Schwangeren bezüglich der Geburt. 58 % der Frauen berichteten, sie hätten geburtsbezogene Ängste, 5 % hatten gar massive Ängste. Frauen mit mehr Geburtserfahrung hatten weniger Ängste. Die grössten Ängste haben Schwangere um die Gesundheit des Kindes (50 % der Schwangeren) und vor Schmerzen (40% der Schwangeren).
- Eine Schwangerschaft ist einem *biologischen Rhythmus unterworfen und entwickelt sich kontinuierlich* weiter. Der Ablauf lässt sich nicht verlangsamen und nicht aufhalten, was insbesondere in einem Entscheidungsprozess bedeutsam sein kann.
- *Unterschiedliche Interessen zwischen Akteuren in der Beratung:* Das oberste Ziel für ein Paar oder eine Schwangere ist die Garantie für ein gesundes Kind. In den vorgeburtlichen Schwangerschaftsberatungen wollen sie sich absichern dass ‚alles gut ist‘. Das Ziel für eine Ärztin oder ein Arzt ist es, allfällige Fehlbildungen möglichst früh zu erkennen und sich abzusichern, dass er oder sie nichts übersehen hat. Diese Interessen und Ausgangssituationen können divergieren und Unterschiede aufweisen (Frauenklinik Universitätsspital Basel, o. J., S. 2).

- Es kann zu einem *Interessenskonflikt zwischen dem Kind und der Mutter* kommen. Baumann-Hölzle & Kind (1998, S. 131) beschreiben diese Doppelrolle, es ist häufig nicht klar, wer Empfänger einer Therapie sein soll. Es sind zwei Subjekte da, wovon nur eines seinen Willen äussern kann. Sehr plausibel wird dieser mögliche Interessenskonflikt beim Nikotinkonsum der Mutter. Die Beratung ist von einem solchen Interessenskonflikt betroffen und sollte ihn berücksichtigen.

Innerhalb der Schwangerschaftsberatung haben nebst der Beratung in der Konfliktsituation einer ungeplanten Schwangerschaft, die pränatalen Untersuchungsmethoden einen grossen Stellenwert. Die folgenden Abschnitte sind dieser Thematik gewidmet.

2.1.3 Pränatale Diagnostik und Stand der Medizin

Im Folgenden wird auf die Beratung zur Pränatalen Diagnostik eingegangen. Dazu werden als Erstes die heute möglichen medizinischen Testmethoden kurz dargestellt, und zwar einerseits die *testmedizinischen Fakten*, und andererseits die *psychosozialen Aspekte*, welche mit den einzelnen Testmethoden verbunden sind. Obwohl das Eingehen auf die Herausforderungen aus psychologischer Sicht pessimistisch wirken kann, legt die Verfasserin Wert auf die Feststellung, dass mit den Ausführungen keine Stellung zum Sinn oder Unsinn von Pränataldiagnostischen Untersuchungen bezogen werden soll. Die Angaben zu den einzelnen Testmethoden wurden insbesondere aus folgender Broschüre zusammengesucht: Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2004). Nach einem kurzen Abschnitt über Behinderungen wird am Ende des Abschnitts auf die spezifischen Anforderungen an die Beratung eingegangen.

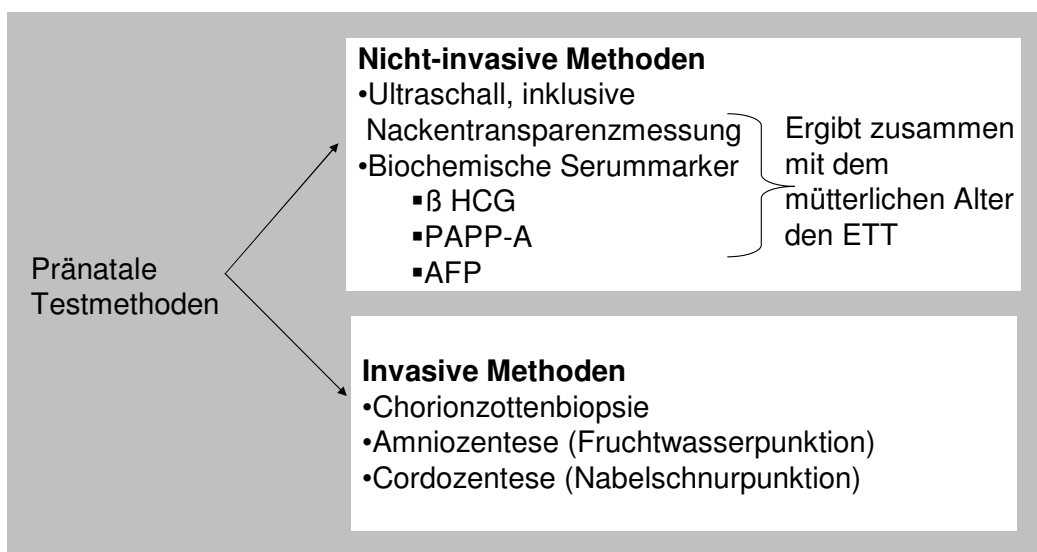
Der Begriff der Pränatalen Diagnostik wird vom *pränatalen Screening* abgegrenzt. Das pränatale Screening wird möglichst flächendeckend und unabhängig von einem Einzelfall angewandt, um eine mögliche Risikosituation in der Schwangerschaft zu erkennen. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich nicht mit dem Screening, welches übrigens in der Schweiz nicht bevölkerungsweit durchgeführt wird. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit Methoden der Pränatalen Diagnostik, von denen jedes Paar entscheiden sollte, ob es sie in Anspruch nehmen will oder nicht. Einzelne diagnostische Methoden, insbesondere Blutuntersuchungen werden als Screeningmethoden bezeichnet, denn mit ihnen wird eine individuelle Risikosituation anhand von biochemischen Markern gesucht.

Pränatale Diagnostik kann Aussagen zur Schwangerschaftsdauer, zur Lage des Kindes, zu Chromosomenstörungen, Entwicklungsstörungen, Entwicklung und Funktion der Organe, Körperformen oder Infektionskrankheiten des Kindes machen. Je nach Testmethoden

sind Aussagen zu einem oder mehreren der aufgezählten Aspekte möglich. Die einzelnen Testmethoden werden zu unterschiedlichen Zeitpunkten eingesetzt und sind auch kombinierbar.

Zahlen, wie viel Prozent der Schwangeren die einzelnen Methoden der Pränatalen Diagnostik in Anspruch nehmen, gibt es leider nicht. Der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu Pränataler Diagnostik schätzt, dass 10% der Frauen invasive Diagnostik in Anspruch nehmen (veröffentlicht auf ihrer Homepage: <http://www.praenatal-diagnostik.ch>).

Die folgende Abbildung vermittelt einen Überblick über die gebräuchlichsten Pränatalen Testmethoden. Nicht zuletzt aus psychologischen Gründen müssen zwei Arten von Untersuchungen unterschieden werden: Tests, welche eine Risikokonstellation als Ergebnis anzeigen, die so genannten *nicht-invasiven Tests*⁴ und Tests, welche eine Sicherheit vermitteln wie die *invasiven Methoden* Amniozentese oder die Chorionzottenbiopsie.



Legende: ETT: Erst-Trimestertest

Abbildung 2.3: Pränatale Testmethoden

2.1.3.1 Nicht-invasive Methoden

Zu den nicht-invasiven Methoden gehören Ultraschall-Untersuchungen und biochemische Marker vom mütterlichen Blut. Diese Verfahren sind nicht invasiv, was für eine schwange-

⁴ Obwohl die so genannt nicht-invasiven Methoden eine Blutentnahme beinhalten, was im wahren Sinne des Wortes invasiv ist (lateinisch: vasum, Gefäß), werden Blutuntersuchungen im Kontext der Pränatalen Diagnostik als nicht-invasiv bezeichnet.

re Frau angenehmer ist und kaum oder keine unerwünschten Wirkungen wie Infektionen oder Aborte mit sich ziehen. Sie zeigen aber nur *Risikokonstellationen* auf und keine gesicherten Resultate. Nachfolgend werden die gebräuchlichsten nicht-invasiven Methoden kurz beschrieben:

1. *Ultraschall-Untersuchungen*: Mittels Ultraschall lassen sich optische Angaben zum Zustand des Kindes und zur Schwangerschaft, insbesondere wie lange sie währt und ob sie intakt ist, gewinnen. In der Schweiz werden von der Krankenkasse zwei Ultraschall-Untersuchungen in einer normalen Schwangerschaft bezahlt (Schweizerisches Departement des Innern: Krankenpflege-Leistungsverordnung KLV Art. 13 b, 1995, Stand 2005). Aus medizinischen Gründen kann ein Arzt oder eine Ärztin auch mehr Ultraschall-Untersuchungen verordnen. Vorgesehen sind die üblichen zwei Untersuchungen in der 10. bis 12. und in der 20. bis 23. Schwangerschaftswoche. Häufig werden mehr Ultraschall-Untersuchungen gemacht, die dann wiederum häufig nicht verrechnet werden. Eine 1999 in der Schweiz durchgeführte Studie zeigte, dass pro Schwangerschaft durchschnittlich 4.6 Ultraschall-Untersuchungen durchgeführt werden (Wegmann, Huch, Huch & Zimmermann, 2000, S. 213). Davon waren durchschnittlich 2.2 aus medizinischer Indikation erfolgt, 1.7 als Routine-Ultraschall und 0.7 aus einem Sicherheitsbedürfnis heraus. Die Verfasserin geht davon aus, dass die letztere Zahl, die Ultraschall-Untersuchungen aus *Sicherheitserwägungen*, bis heute zugenommen hat (in der Zwischenzeit wurden Haftpflichtfälle publik, in denen von ärztlicher Seite fehlende Extremitäten im Ultraschall-Untersuch übersehen wurden, vgl. Dietschi, 2004). Die Studie von Wegmann et al. ergab weiter, dass 24.4 % aller Ultraschall-Untersuchungen von den Ärztinnen und Ärzten nicht verrechnet werden, diese fanden übrigens gehäuft im 3. Trimenon statt. Für viele Frauen ist es sehr beruhigend, ein Bild ihres Kindes zu sehen. Dietschi (1998, S. 23 f.) weist darauf hin, dass Ultraschall-Untersuchungen die Sterblichkeit bei Neugeborenen senken, die Beziehung zwischen dem ungeborenen Kind und den Eltern fördern, gesundheits-schädigendes Verhalten bei der Mutter vermindern und das Vertrauen in die Schwangerschaft erhöhen können. Die Akzeptanz der Methode ist bei schwangeren Frauen sehr hoch (Schönholzer & Götzmann, 2001, S. 7). Trotzdem besteht die Möglichkeit, dass eine Schwangere oder ein Paar aufgrund eines Ultraschallbildes traumatisiert werden kann, denn das Bild gleicht keiner Farbphotographie eines Säuglings, es kann unfertig wirken. Aus psychosozialer Sicht kann des Weiteren nebst dem beruhigenden, versichernden Aspekt, den eine Ultraschall-

Untersuchung für alle Beteiligten hat, auf die mögliche Entscheidproblematik hingewiesen werden. Häufig werden bei einem Befund oder Verdacht aufgrund des Ultraschallbildes weitere Tests und Abklärungen nötig, und ein Paar steht vor der Entscheidung, invasive Tests zu machen oder nicht. Jedes Ultraschallbild birgt die Gefahr oder aber die Chance, eine Fehlbildung entdecken zu können, was ein Paar vor ein ethisches Dilemma stellen kann (vgl. Abschnitte 2.2 und 2.6). Auch aus medizinischer Sicht sind Ultraschall-Untersuchungen in einer normalen Schwangerschaft teilweise umstritten (Wegmann et al., 2000), insbesondere was den Kosten-Nutzen-Vergleich angeht. Gleichwohl stellen die Autoren fest, dass der „Ultraschall zum Alltagswerkzeug zwecks Erhebung des fetalen „Allgemeinstatus“ geworden ist.“ (S. 215). Gelegentlich wird man mit dem Verdacht konfrontiert, Ultraschall könnte für das ungeborene Kind schädlich sein, da Ultraschallwellen die Temperatur des Fruchtwassers erhöhen. Die Verfasserin konnte keine Studie finden, welche diese These unterstützt. Die mittelfristige Unbedenklichkeit von Ultraschalluntersuchungen haben Newnham, Doherty, Kendall, Zubrick, Landau & Stanley (2004) in Australien anhand einer Studie an knapp 3'000 Föten nachgewiesen. Während häufige Ultraschall-Untersuchungen das Wachstum eines Kindes geringfügig beeinflussen können, ist dieser Unterschied ein Jahr nach der Geburt ausgeglichen. Die psychosozialen Aspekte der Ultraschall-Untersuchungen sind für die Schweiz gut erforscht. 2001 haben Schönholzer & Götzmann eine ausführliche Untersuchung zum Thema veröffentlicht.

2. Im Rahmen der ersten Ultraschall-Untersuchung wird häufig die Messung der *Nackentransparenz* oder der Nackenfalte gemacht. Die Breite dieser embryonalen Nackenfalte (dorso-nuchales Ödem) ist ein Indiz für eine mögliche Entwicklungsstörung des Kindes. Eine verdickte Nackenfalte ist eine Ansammlung von Flüssigkeit unter der Nackenhaut des Embryos. Je breiter die Nackentransparenz, desto höher das Risiko für eine Trisomie. Eine verbreiterte Nackentransparenz ist zudem ein wichtiges Hinweiszeichen für eine Vielzahl von angeborenen Organ-Fehlbildungen. Die Nacken-Transparenzmessung weist eine falsch-positiv-Rate von 5.9% (Referat Prof. Roland Zimmermann an der Schulung Einführung des Leitfadens am 8. Mai 2004) auf, was unter anderem darauf hinweist, dass das Beherrschen der Technik anspruchsvoll ist. Problematisch ist bei dieser Untersuchung, dass die Befunde vom eingesetzten Auswertungssystem abhängen können, und ein positives Ergebnis mittels weiteren Untersuchungen abgeklärt werden muss. Paare oder Schwangere können dadurch verunsichert werden. Empi-

risch gesehen ist die Messung der Nackentransparenz aber der beste Marker zur pränatalen Erfassung von chromosomalen Fehlverteilungen (Zimmermann, 2002, S. 625), wenn man den Kosten-Nutzen-Aspekt betrachtet.

3. *Erst-Trimestertest (ETT)*⁵: Der ETT besteht aus einer Kombination von *Ultraschall-Untersuchung*, Erfassen des *mütterlichen Alters* und einem *Bluttest*. Er wird in der 11. - 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Im Ultraschall werden die Anzahl und die Vitalität der Föten beurteilt, das Alter der Schwangerschaft durch das Messen der Scheitel-Steiss-Länge des Fötus bestimmt und die oben erwähnte Nackentransparenz beurteilt. Das mütterliche Blut wird auf zwei Substanzen untersucht, die vom ungeborenen Kind bzw. vom Mutterkuchen gebildet werden: das PAPP-A (pregnancy associated plasma protein-A) und das freie β -HCG (free beta human chorionic gonadotropin). Aus der Kombination von Alter der Mutter, Trisomien in vorausgegangenen Schwangerschaften, Alter der aktuellen Schwangerschaft, Nacken-Transparenz und Blutwerten wird Ihr individuelles Risiko für eine Trisomie berechnet. Der ETT sagt aus, ob ein erhöhtes Risiko für eine Anomalie vorhanden ist oder nicht. Psychologisch und medizinisch wichtig ist dabei, dass es sich um einen Test handelt, der eine *Risikokonstellation* aufzeigt und nicht um einen definitiven, diagnostischen Test. Mit dem ETT werden beispielsweise 85 – 90% der Feten mit Trisomie 21 erfasst. Aber 90% der als positiv erfassten Diagnosen sind falsch, d.h. ein einzelner Fet mit einem positiven Befund gemäss ETT hat ein individuelles Risiko von 5 – 10% für eine Trisomie 21. Die falsch-positiv Rate ist ein wichtiger Punkt, für die Beratung und Aufklärung eines Paares einerseits, aber auch für den Entscheid, ob ein ETT gemacht werden soll oder nicht. Bei einem erhöhten Risiko muss über das weitere Vorgehen entschieden werden. Nebst der Problematik des Entscheidfindungsprozesses kann ein erhöhtes Risiko für ein Paar eine grosse Verunsicherung mit sich bringen. Der ETT hat grosse Vorteile wenn es darum geht, risikobehaftete invasive Diagnostik zu vermeiden, indem das Risiko für eine Fehlbildung mittels ETT vorabgeklärt wird. Das Bundesamt für Gesundheit schreibt vor, dass der ETT innerhalb der sieben Schwangerschaftskonsultationen zu erfolgen hat. Es darf keine zusätzliche Konsultation erfolgen (Referat Roland Zimmermann an der Schulung zur Einführung des Leitfadens am 8. Mai 2004). Das kann für eine Ärztin oder einen Arzt eine organisatorische Flexibilität abverlangen.

⁵ Der Erst-Trimestertest wird im Folgenden im ganzen Dokument mit ETT abgekürzt.

4. *Weitere serologische Tests im mütterlichen Blut:* Nebst den oben erwähnten Blutparameter PAPP-A und β -HCG kann das AFP, das Alphafetoprotein untersucht werden. Ein erhöhter AFP-Wert kann auf einen möglichen Neuralrohrdefekt hinweisen. Zusammen mit den Hormonen Östriol und β -HCG ergibt der AFP-Wert den so genannten *Triple-Test*, der in der Schweiz heutzutage nur noch selten durchgeführt und deshalb hier nicht weiter beschrieben wird. Der Test kann erst relativ spät gemacht werden (16. bis 18. Schwangerschaftswoche) und hat eine hohe falsch-positiv-Rate.

2.1.3.2 Invasive Methoden

Bei der invasiven Pränataldiagnostik werden direkt Zellen vom Fötus oder der Plazenta untersucht. Obwohl die Gewinnung dieser Zellen *ein gewisses Risiko* beinhalten, sind die Resultate *zuverlässig* und keine reinen Risikoschätzungen, wie bei den nicht-invasiven Methoden. Die folgenden psychosozialen Aspekte gelten bei allen drei der unten vorgestellten Methoden. Die Eingriffe sind mit einem Abort- oder Infektionsrisiko behaftet und es können Fehldiagnosen vorkommen. Wie hoch die Raten hierfür sind, hängt nicht nur von der Testmethode ab, sondern auch von den Erfahrungen des Gynäkologen oder der Gynäkologin. Die Zahlen variieren denn auch je nach Quelle. Die Wartezeit, bis die Resultate vorhanden sind, kann als sehr belastend erlebt werden. Trotzdem kann es für einzelne Paare von unschätzbarem Wert sein, mit Sicherheit zu wissen, dass ihr Kind nicht von bestimmten Chromosomenstörungen betroffen ist. Invasive Methoden werden von den Krankenkassen nur dann bezahlt, wenn das Ergebnis des ETT positiv ist, oder wenn eine Schwangere mindestens 35 Jahre alt ist (Krankenpflege-Leistungsverordnung KLV, Art. 13, Schweizerisches Departement des Innern, 1995, Stand 2005). Die gebräuchlichsten Methoden werden nachfolgend beschrieben:

1. *Chorionzottenbiopsie:* Bei der Chorionzottenbiopsie wird mit einer Hohlnadel Gewebe des Mutterkuchens (Chorionzotten) durch die Bauchdecke der Mutter entnommen und anschliessend auf Chromosomenabweichungen untersucht. Der Eingriff wird kontinuierlich mit Ultraschall kontrolliert. Die Chorionzottenbiopsie wird ab der 10. Schwangerschaftswoche gemacht. Die Ergebnisse dieser Testmethode liegen bereits nach wenigen Tagen vor, was die als sehr unangenehm empfundene Wartezeit relativ kurz hält.
2. *Amniozentese oder Fruchtwasserpunktion:* Bei der Amniozentese werden mit einer Hohlnadel Zellen durch die Bauchdecke der Schwangeren aus der Fruchtblase

entnommen und auf Chromosomenabweichungen und Neuralrohrdefekte hin untersucht. Auch dieser Eingriff wird mit Ultraschall begleitet und kontrolliert. Die Amniozentese kann ab der 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Aus psychosozialer Sicht ist die lange Wartezeit von zwei Wochen sehr belastend. Eine mögliche Abhilfe stellt der FISH-Test (Fluoreszenz In Situ Hybridisierung) dar, dabei liegen die Ergebnisse bereits nach 1-3 Tagen vor, allerdings können mit dem FISH-Test nur die Zahl der Chromosomen 21, 18, und 13 und die Geschlechtschromosomen bestimmt werden, andere Chromosomenstörungen können nicht abgeklärt werden. Da die Ergebnisse des FISH-Tests immer nachkontrolliert werden sollten, ist die Erleichterung durch die Verkürzung der Wartezeit relativiert aufgrund der latenten Unsicherheit bis zur endgültigen Verifikation des Testergebnisses. Da die Amniozentese eher spät in der Schwangerschaft erfolgt, muss bei einem allfälligen Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines positiven Befundes ein Gebärvorgang eingeleitet werden, was für eine Frau psychisch sehr belastend sein kann.

3. *Cordozentese oder Nabelschnurpunktion:* Bei der Cordozentese wird durch die Bauchdecke der Schwangeren Blut des Fötus aus der Nabelschnur entnommen und untersucht. Unter permanenter Ultraschallkontrolle wird eine Nadel durch die Bauchdecke der Mutter in die Nabelvene eingebracht und eine Blutprobe entnommen. Die Cordozentese wird ab der 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt, die Resultate liegen nach einigen Tagen vor. Mit der Cordozentese können nebst Chromosomenabweichungen auch Infektionskrankheiten oder Blutarmut des Fötus diagnostiziert werden. Allfällig benötigte Medikamente werden über die Mutter gegeben. Dass in speziellen Fällen eine Therapie möglich ist, kann für ein Paar entlastend sein.

Neuere Entwicklungen im Bereich Pränataldiagnostik zielen darauf ab, die Vorteile der nicht-invasiven und invasiven Diagnostik zu vereinen, indem fetale Zellen aus dem mütterlichen Blut analysiert werden. Als Beispiel soll der in Basel entwickelte Test zur Diagnose der Beta-Thalassämie erwähnt werden (Interview mit Prof. Dr. Wolfgang Holzgreve in der Medical Tribune, 2005, S. 3). Diese Krankheit kann heute bereits mit einer Sicherheit zwischen 81 % und 100% im mütterlichen Blut diagnostiziert werden. Obwohl der Test noch nicht ausgereift und im klinischen Einsatz ist, scheint absehbar, dass es grosse Entwicklungen geben wird im Bereich der Pränataldiagnostik. Das Risiko wird zwar abnehmen und die Anzahl der zu entdeckenden Krankheiten aufgrund neuer Tests zunehmen, die eigentliche Entscheidproblematik bleibt davon jedoch grösstenteils unangetastet.

2.1.3.3 Behinderungen

Da es in der Pränataldiagnostik darum geht, Behinderungen möglichst frühzeitig zu erkennen, sollen dem Thema einige Ausführungen gewidmet werden.

Experten schätzen, dass 2 - 3 % aller Kinder bei der Geburt eine gravierende Behinderung im Sinne einer Missbildung haben. Als Missbildung werden in diesem Zusammenhang auffallende morphologische Defekte angesehen, die zum Zeitpunkt der Geburt vorliegen (Langmann, 1989, S. 105). Am häufigsten sind Herzfehler und Neuralrohrdefekte (beispielsweise Spina bifida). Ursachen für eine Behinderung sind nebst Chromosomenstörungen auch Infektionen, Strahlenexposition oder die Exposition gegenüber chemischen Stoffen. Jedes 200. Kind, also 0.5 %, wird mit einer Chromosomenstörung geboren (Dietschi, 1998, S. 107). Konkrete Zahlen gibt es für die Schweiz nicht, denn es besteht hierzulande keine Meldepflicht (Lehmann, 1996, S. 49). Im Rahmen der EUROCAT-Studie werteten Achermann, Addor & Schinzel zwar Fehlbildungen und Chromosomenstörungen, welche über 10 Jahre gemeldet wurden, aus, allerdings nur für den Kanton Zürich (2000, S. 1326).

Die häufigsten chromosomal bedingten Erkrankungen bei Neugeborenen sind die Trisomie 21 (Down-Syndrom), die Trisomie 13 (Patau-Syndrom) und die Trisomie 18 (Edwards-Syndrom). Die Trisomie 21 kommt durchschnittlich einmal auf 680 Geburten vor. Das Risiko steigt wie bei vielen Chromosomenstörungen mit dem Alter der Frau und ist zudem leicht erhöht, wenn in einer früheren Schwangerschaft ein Kind von einer Chromosomenstörung betroffen war (Holzgreve, Kuhn, Miny, Hohlfeld, Zimmermann, Irion, Biedermann, Müller, Gerber, Bronz & Tercanli, 2004, S. 10). Ob dieser Zusammenhang mit dem mütterlichen Alter für alle Chromosomenaberrationen gilt, ist noch nicht mit Sicherheit bewiesen (Sancken, Burfeind & Engel, 2005), ist aber mit der Zunahme des Alters der werdenden Mütter von Relevanz.

70% aller Schwangerschaften werden wieder beendet, bevor sie von der Frau festgestellt werden (missed abortion). Von allen festgestellten Schwangerschaften enden 15 % mit einem Abort (Qualimedic, 2005). Die Hälfte dieser Aborte weist eine Chromosomenstörung auf und lässt sich damit erklären. Deshalb hört man gelegentlich, die Natur würde ‚es regeln‘, indem sie ein Teil der behinderten Kinder austossen würde. Insofern ist es nicht nur vorteilhaft, wenn Methoden der Pränataldiagnostik zu einem frühen Zeitpunkt angewendet werden, denn ein Teil der entdeckten Chromosomenstörungen würden einem spontanen Abort zum Opfer fallen. Natürlich bleibt fraglich, ob dies psychologisch besser zu verarbeiten ist als ein induzierter Abort nach Entdeckung einer Chromosomenstörung.

2.1.3.4 Weitere Aspekte zur Beratung in der Pränatalen Diagnostik

Die Beratung zur Pränatalen Diagnostik umfasst gemäss Marteau & Dormandy (2001, S. 186) die folgenden drei Informationen: 1) Information zur Situation, wozu ein Test angeboten wird, 2) Informationen zu den Charakteristiken eines Tests und 3) Informationen zu den Implikationen eines Testresultats. Marteau & Dormandy sehen Schwächen in der Beratung im unterschiedlichen und manchmal schlechten Informationsgehalt, sowie in der Unterstützung, welche Frauen, denen Pränataldiagnostik angeboten wird, erhalten sollten.

Ein wichtiger Aspekt in der Beratung ist die Prävalenz von Chromosomenstörungen, welche durch die Pränatale Diagnostik identifizierbar sind (vgl. obiger Abschnitt). Nach Ansicht der Verfasserin ist die Frage, ob Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wird aber nicht ausschliesslich von der Häufigkeit einer Chromosomenstörung abhängig, sondern vielmehr von der Frage, was ein behindertes Kind für ein Paar bedeuten würde. Im Folgenden sollen die Rahmenbedingungen der Beratung in der Pränatalen Diagnostik kurz erwähnt werden, um danach auf weitere Aspekte der Beratung einzugehen.

Die Beratung zur Pränatalen Diagnostik findet im Rahmen von *Schwangerschaftskontrollen* bei den Gynäkologinnen und Gynäkologen, bzw. bei in der Frauenmedizin tätigen Allgemeinärztinnen und –ärzten statt. Da in verschiedenen Konsultationen über das Thema Pränatale Diagnostik gesprochen wird, findet die Beratung *fragmentiert* statt. Diese Beratung ist ausserdem von zahlreichen *Sachzwängen* geprägt. Einerseits diktiert das Krankenversicherungsgesetz (Schweizerische Bundesversammlung, 1994) die Anzahl zu beziehender Leistungen und das Entgelt für den Arzt und die Ärztin, andererseits wird pro Patientin aufgrund der Praxisorganisation meistens ein Zeitrahmen von 15 bis maximal 30 Minuten eingeplant. Im Krankenversicherungsgesetz sind sieben Schwangerschaftskonsultation vorgesehen.

Bezeichnend für die Problematik der Beratung in der Schwangerschaft ist auch, dass nebst den Informationen zur Pränatalen Diagnostik über *sehr viele weitere Themen* beraten werden muss. Abgesehen von Informationen zum Ablauf der Schwangerschaftskonsultationen sind Erklärungen und Empfehlungen zur Ernährung, zur Sexualität, zur Gewichtszunahme, zu Nikotin, Alkohol und Drogen, sowie Hinweise auf Symptome bei spezifischen Schwangerschaftserkrankungen, Aufklärungen über eine Wunschsektio, Nabelschnurblutspende, und Stillen nötig (Horner & Hösli, 2004, S. 6). Dies sollte alles im Erstgespräch erfolgen.

Ein weiteres Charakteristikum der Beratung in der Pränatalen Diagnostik ist die *Komplexität des Themas*. Das Gespräch über Pränatale Diagnostik spricht verschiedene Ebenen an und es fließen fachliche, ethische, emotionale, kognitive Aspekte mit ein. Das testmedizinische Wissen ist komplex und die Wahrnehmung von Wahrscheinlichkeitskonstellationen herausfordernd.

Viele Testmethoden sind nur in einem *bestimmten Zeitfenster* durchführbar. Parameter wie der Gehalt des Eiweisses AFP (Alpha-Feto-Protein) im Blut schwanken im Schwangerschaftsverlauf und sind beispielsweise nur während einer gewissen Zeit auswertbar. Diese Zeitfenster und insbesondere der Druck, den sie kreieren können, müssen in der Beratung berücksichtigt werden.

Ein Aspekt der Beratung ist die Entscheidungsfindungssituation eines Paares. Hierzu sei auf Abschnitt 2.2 verwiesen.

2.1.3.5 Stand der Forschung zur Beratung in der Pränataldiagnostik

Obwohl im Bereich der medizinischen Literatur Einiges zum Thema pränatale Diagnostik publiziert wurde, ist der Stand der Literatur zum Thema Beratung und psychologischer Entscheidungsfindungsprozess noch dürftig. Es bestehen einige kurze Studien in denen die psychologischen Implikationen bei der Untersuchung spezifischer Genmutationen (bspw. Chorea Huntington) mituntersucht werden. In der Schweiz wurde 1997 eine Studie zu den quantitativen Angaben über pränatale Diagnostik gemacht, die *psychologischen Auswirkungen* sind in der Schweiz noch weitgehend unerforscht. Die Publikationen des englischen Kulturraums können nicht bedingungslos auf Deutschschweizer Patienten angewendet werden. 2001 wurde auf Auftrag des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung und des Bundesamtes für Sozialversicherungen eine Studie zu den psychosozialen Aspekten der Ultraschall-Untersuchung publiziert.

Nach Ansicht der Verfasserin entgeht heute kein Paar mit Kinderwunsch der Herausforderung, sich mit der Thematik beschäftigen zu müssen. Ihr Anliegen ist es deshalb, jedem Paar einen individuellen Entscheid ermöglichen zu können. Man kann für oder gegen pränataldiagnostische Untersuchungen sein, aber man sollte sich damit bewusst auseinandersetzen. Dass dies keine einfache Aufgabe ist, zeigen die folgenden Abschnitte.

2.2 Entscheidfindungsprozess in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik

Grundsätzlich ist das Angebot dieser Art Diagnostik „Fluch und Segen“ zugleich für uns Frauen. Allein das Angebot schafft Druck, es zu nutzen. Trotzdem ist es ungeheuer erleichternd, wenn alles in Ordnung ist mit dem Kind. Die negative Möglichkeit, dass das Kind nicht gesund ist, wurde von mir mit viel Hoffen und Bangen eher verdrängt. Es gab mir das Gefühl, den Test zu machen, wie ein „Misstrauensantrag“ dem Kind gegenüber. Es ist eine schwierige Entscheidung, mit der man, auch im Falle einer so zustande gekommenen Abtreibung, sehr schwer leben kann. Keine beratende Ärztin kann sie einem abnehmen (auch kein Partner). Man ist allein. (aus einem Fragebogen zur Evaluation im Rahmen dieser Arbeit, von einer 37-jährigen Schwangeren nach dem Entscheidfindungsprozess ausgefüllt)

Das obige Zitat spricht einige *Elemente des Entscheidfindungsprozesses* an. Beim Entscheidfindungsprozess in der Pränatalen Diagnostik geht es darum zu entscheiden, Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen in Anspruch zu nehmen oder nicht. Gelegentlich ist die Situation nicht einfach und es bleibt nicht bei diesem einen zu fällenden Entscheid. Weitere Entscheide werden dann fällig, wenn ein Testergebnis positiv ausfällt und weitere Abklärungen notwendig sind oder ein Abbruch der Schwangerschaft zur Diskussion steht. Im folgenden Abschnitt werden zuerst ein paar theoretische Überlegungen zu Entscheidfindungsprozessen dargestellt, danach wird auf verschiedene praktische Aspekte beim Entscheidfindungsprozess zur Pränatalen Diagnostik eingegangen.

2.2.1 Theoretische Überlegungen zum Entscheidfindungsprozess

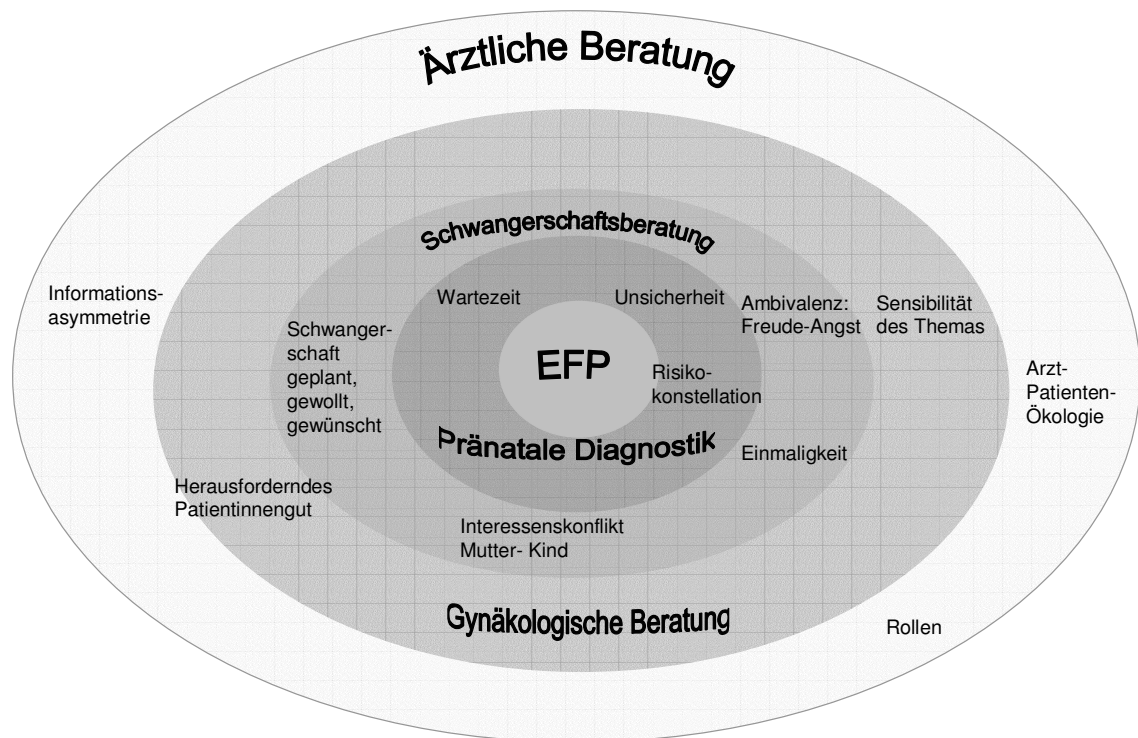
Haker (1998, S. 223) schreibt zur Entscheidfindung in der Pränatalen Diagnostik gradlinig „Wer eine Entscheidung fällen muss, muss eine Entscheidung fällen können.“ Damit spricht sie nach eigenen Aussagen einerseits an, dass Entscheidungssubjekte über Fähigkeiten verfügen müssen, um sicherzustellen, dass Handlungen auf getätigten Entscheidungen beruhen, sie sagt aber auch, dass *nicht alle Handlungen Entscheidungen* sind. Damit spricht sie die Gefahr von Routine und Standards an, welche erschweren, dass überhaupt entschieden wird. Im Falle der Pränatalen Diagnostik ist eine reflektierte Entscheidung nötig, denn es gibt für das Handeln in diesem Kontext kein klares soziales Muster und eine Vielfalt von Möglichkeiten (Hacker, 1998, S. 223). Im Kontext von Entscheidungen im medizinischen Bereich wird von *informed choice* gesprochen. Eine Patientin oder ein Patient soll selber entscheiden und muss dazu informiert sein.

Selten (2001, S. 28) unterscheidet zwei Ansätze von Entscheidungsprozessen, der *analytische* und der *intuitive Ansatz*. Beim analytischen Ansatz basiert ein Entscheid auf der Struktur des Problems, dem Verhältnis zwischen den Wahlmöglichkeiten und dem Ergebnis und soweit möglich, auf numerischen Informationen um eine Lösung kalkulieren zu können. Der intuitive Ansatz basiert nicht auf dem Verstehen der Entscheidungssituation, sondern auf der wahrgenommenen Ähnlichkeit mit anderen Situationen, für welche das geeignete Verhalten bekannt ist, und welche auf die Entscheidungssituation übertragen werden kann. Beide Ansätze haben Vor- und Nachteile und können einander nicht vorgezogen werden. Während beim analytischen Ansatz die Gefahr besteht, dass die Situation falsch erkannt wird oder man sich verrechnet, besteht beim intuitiven Ansatz die Gefahr, dass die Ähnlichkeiten, welche das Übertragen von Verhalten rechtfertigen, nur oberflächlich vergleichbar sind und wesentliche Unterschiede verborgen sind. Wenn aber Lücken im Verstehen einer Entscheidungssituation bestehen, kann ein Entscheidungsprozess gemäss Selten nur auf dem intuitiven Ansatz beruhen. Der Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik scheint ein intuitiver zu sein. Im Verlaufe der Untersuchung hat die Verfasserin von Gynäkologinnen und Gynäkologen häufig gehört, dass Patientinnen ihren Entscheid auf frühere Schwangerschaften oder auf den Entscheid einer nahe stehenden Person, welche diese in ihrer eigenen Schwangerschaft getroffen hat, abstützen.

Nachdem der Sinn einer Entscheidung für eine Handlung und die Vor- und Nachteile einer intuitiven Entscheidung kurz dargelegt wurden, wird im Folgenden auf die praktischen Aspekte des Entscheidungsprozesses eingegangen.

2.2.2 Herausforderungen aus psychosozialer Sicht

In den vorangegangenen Abschnitten wurden die Herausforderungen an die ärztliche Beratung und die Beratung im Zusammenhang mit der gynäkologischen und der Schwangerschaftskonsultation, sowie mit der Pränatalen Diagnostik ausführlich thematisiert (Einmaligkeit des Ereignisses, Zeitdruck, Sensitivität, komplexes Wissen, Arzt-Patienten-Ökologie, Unsicherheit über einen Testausgang und anderes mehr). Im Folgenden sollen nun zusätzliche Punkte Erwähnung finden, welche den Entscheidungsprozess bestimmen und als Erweiterung der genannten Herausforderungen zu verstehen sind. Als Überblick zeigt die folgende Abbildung, dass der Entscheidungsprozess in der pränatalen Diagnostik von den verschiedenen anderen bereits erwähnten psychosozialen Aspekten mit beeinflusst wird.



Legende: EFP: Entscheidungsfindungsprozess

Abbildung 2.4: Psychosoziale Aspekte in der Beratung und Entscheidung

Mit dem Entscheid, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen oder nicht, können weitere Entscheide oder Herausforderungen verbunden sein. Bei der Beratung zur Pränatalen Diagnostik sind *drei Dilemmata* voneinander abgrenzbar (Persönliches Gespräch mit Frau Dr. med. Judit Pók, 20. Februar 2004):

- 1. Dilemma: Wahlmöglichkeit über Inanspruchnahme eines Tests
- 2. Dilemma: Risikokonstellation, die dann eventuell weitere Abklärungen nach sich zieht
- 3. Dilemma: wenn das Resultat positiv ist, steht man vor der Wahl, das Kind abzutreiben oder ein behindertes Kind auszutragen (ethisches Dilemma)

Zum *psychologischen Konstrukt*, in welchem sich eine schwangere Frau in der Entscheidungssituation befindet, lässt sich das Folgende anmerken. Der Entscheid über die Inanspruchnahme von pränatalen Diagnostikmethoden betrifft nicht nur das eigene Leben der Schwangeren, sondern auch ihr ungeborenes Kind und das ganze Familiengefüge. Der Entscheid kann soziale Folgen nach sich ziehen, er kann auch das Bewusstsein in einer Gesellschaft verändern und kann von ihm geprägt sein. Letzteres betrifft beispielsweise auch die Frage, wie eine Gesellschaft oder ein Personenkreis mit Behinderten umgeht.

Ein *gesellschaftlicher Konsens* über die neuen Möglichkeiten der Medizin in der Genetik ist noch nicht erreicht. Es bedarf eines interdisziplinären Efforts um einem Paar einen individuellen Entscheid zu ermöglichen.

Des Weiteren erfolgt, wie bereits zur Schwangerschaftsberatung erwähnt, ein solcher Entscheid meist unter Zeitdruck, da für verschiedene Testmethoden ein *Zeitfenster* besteht, und unter *Entscheidunsicherheit* (Abortrisiko durch einen invasiven Eingriff), vgl. Abschnitt 2.3. Dass zahlreiche der diagnostizierbaren Erkrankungen nicht heil- oder therapierbar sind, erschwert den Entscheid zusätzlich. Der Entscheid ist grundsätzlich irreversibel, ein gemachter Test kann nicht ungeschehen gemacht werden und ein Test, welcher nicht gemacht wurde, kann aufgrund der begrenzten Zeitfenster unter Umständen nicht nachgeholt werden. Auch ist es schwierig bis unmöglich abzuschätzen, wie schwergradig eine diagnostizierte Behinderung sein wird. Bei vielen Chromosomenstörungen existieren unterschiedliche Schweregrade, welche die Lebensqualität eines behinderten Kindes sehr stark beeinflussen. Und da kann es letztendlich um einen Entscheid über das Leben oder den Tod gehen.

Weitere psychosoziale Aspekte zum Entscheidungsprozess liegen im sozialen Umfeld eines Paares, also in Elementen wie Familie, Beruf, Unterstützung oder Finanzen. Sehr viele Parteien sind in den Entscheidungssituationen der pränatalen Diagnostik miteinbezogen (Bachmann, 1990): Mutter, Vater, Geschwister, medizinische Genetiker, Gynäkologe, Pädiater, Psychiater, Labormediziner, Biomediziner und, passiv, der Fötus. Die unterschiedlichen Betrachtungsweisen können den Entscheid steuern und die Entscheidungssituation konflikthaft machen.

Eine psychologisch wichtige Grenze im Entscheidungsprozess liegt ungefähr in der 18. Schwangerschaftswoche. Von diesem Zeitpunkt an sind *Kindsbewegungen spürbar*, was der Schwangeren einen andern Bezug zum Fötus gibt. Ein Entscheid für einen Schwangerschaftsabbruch kann nach dieser Zeit noch schwieriger werden.

Zur Entscheidungskompetenz ist anzumerken, dass in der Medizin zwischen Arzt und Patient wie weiter oben erwähnt, ein *Kompetenzgefälle in Sachfragen* und damit die erwähnte Informationsasymmetrie besteht. Dieses erschwert den informierten Entscheid auf Patientenseite. Da es in der Pränatalen Diagnostik um Leben und Beendigung dessen geht, ist dies besonders ausgeprägt.

Die *ethische Dimension* des Entscheidungsprozesses wird deutlich, wenn es nach einem positiven Test darum geht, ein behindertes Kind auszutragen oder abzutreiben. Das

ethische Dilemma beginnt allerdings viel früher im Prozess, der Themenkomplex wird im Abschnitt 2.6 vertieft.

Einige Aufmerksamkeit soll der Frage gewidmet werden, *wer* den Entscheid zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik fällt, die Schwangere oder das Paar. Der Entscheid wird im ersten Schwangerschaftsdrittel gefällt. Es ist nicht grundsätzlich üblich, dass ein Partner bei diesen ersten Schwangerschaftskonsultationen dabei ist. Leider fehlen Zahlen, die belegen, wie hoch der Anteil der Schwangeren ist, welche alleine zur Gynäkologin oder zum Gynäkologen gehen, und wie hoch der Anteil derjenigen Schwangeren ist, welche sich vom Partner begleiten lassen. Wenn eine Frau die Informationen über Pränataldiagnostik alleine erhält, ist denkbar, dass sie den Entscheid auch alleine fällt, da ein Partner nicht über den gleichen Wissensstand wie sie verfügt. Welchen Anteil an Informationen, die sie in der ärztlichen Konsultation erhalten hat, sie weitergeben kann oder will, und wie der allfällige kollektive Entscheidfindungsprozess eines Paares aussieht, ist nicht erforscht.

Ebenfalls weiterer Forschungsbedarf besteht in dieser Fragestellung in Bezug auf die Beratung von *Ausländerinnen*. Während ein Partner eine ausländische Schwangere eher begleitet, nicht zuletzt aus sprachlichen Gründen, kommen in diesen Fällen kulturraum-spezifische oder religionsspezifische Aspekte zum Entscheidfindungsprozess dazu. Dieser Themenkomplex ist sehr umfangreich, es geht insbesondere auch um die Frage, wie eine Ärztin oder ein Arzt ausländische Frauen und ihre Partner im Entscheidfindungsprozess unterstützen kann. Nebst den sprachlichen Barrieren kommen häufig kulturelle hinzu, die Frage stellt sich auch, inwieweit ein Paar in der Schweiz integriert ist und an unsere Normen und Werte adaptiert hat. Das Thema soll im Rahmen dieser Arbeit nicht vertieft werden, weitere Arbeiten in diesem Bereich wären sehr wünschenswert.

Kontrovers wird die Frage diskutiert, ob man den Entscheid der Inanspruchnahme der Pränatalen Diagnostik mit dem Entscheid, einen Schwangerschaftsabbruch machen zu lassen oder nicht, abstimmen sollte. Häufig wird argumentiert, wenn ein Paar einen Schwangerschaftsabbruch für sich ausschliesst, mache Pränatale Diagnostik keinen Sinn, da die Konsequenzen eines positiven Testergebnisses nicht gezogen werden könnten. Wozu will man etwas wissen, wenn man nicht bereit ist zu handeln? Die Verfasserin ist anderer Ansicht. Ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht die einzige mögliche Entscheidungskonsequenz eines positiven Testresultats. Ein Paar kann die verbleibende Schwangerschaftszeit nutzen, um sich mit der Behinderung und mit dem Leben mit einem behinderten Kind auseinanderzusetzen (vgl. beispielsweise Dietschi, 1998, S. 114). Eltern kön-

nen sich informieren und bei Selbsthilfegruppen Unterstützung suchen. Vial & Meijboom (2004) machen darauf aufmerksam, dass Eltern auf die Geburt vorbereitet sind und der akute Schock vermindert werden kann. Es kann für Eltern wichtig sein zu wissen, falls medizinische Behandlungsoptionen existieren. Sie weisen auch darauf hin, dass Pränatale Diagnostik so zu einem besseren Ergebnis für alle Beteiligten beitragen kann. Nicht zuletzt kann das Ergebnis von Pränataler Diagnostik Implikationen für die Geburt haben, indem beispielsweise neonatologische Einrichtungen vorbereitet werden. Bis zu einem gewissen Grad ist es sehr hypothetisch, die Frage nach einem möglichen Schwangerschaftsabbruch im Vornherein und allgemeingültig zu beantworten. Gemäss Zahlen aus dem Kanton Zürich (Achermann et al., 2000, S. 1328) werden je nach Krankheitsbild zwischen 51% und 88 % der Schwangerschaften nach positiven Testergebnissen abgebrochen. 84% aller Frauen brechen demnach nach Down-Syndrombefund eine Schwangerschaft ab.

2.2.3 Exkurs: Omission Bias und Protected Values

Es gibt sehr viele allgemein bekannte Entscheidungsregeln, wie beispielsweise das Vermindern von Verlust oder die Gewinnmaximierung. Im folgenden Exkurs sollen zwei neuere Konzepte, von denen die Verfasserin vermutet, dass sie einen Einfluss auf die Entscheidungssituationen in der Pränatalen Diagnostik haben, kurz beschrieben werden. Um Entscheidungsfindungsprozesse zu beleuchten soll auf die neuere Forschung zum Omission Bias und zu Protected Values eingegangen werden. Ihre Aussagekraft für Entscheidungen im Kontext der Pränatalen Diagnostik wird anschliessend diskutiert.

Der *Omission Bias* beschreibt die nicht rationale Entscheidungstendenz, die Unterlassung einer Handlung mit negativen Auswirkungen zu bevorzugen, selbst wenn die Handlung selber mit weniger negativen Konsequenzen verbunden wäre (Referat Prof. Carmen Tanner anlässlich des Mittelbaukolloquiums des Psychologischen Instituts der Universität Zürich vom 15.12.2003). Ein Beispiel dieser Verhaltenstendenz ist das bekannte Impfszenario von Ritov & Baron (1990), welches sie in Studien an Versuchspersonen testeten: ‚Eine Epidemie bewirkt, dass 1'000 Kinder daran sterben. Es gibt eine Impfung gegen diese Krankheit, die aber die unerwünschte Nebenwirkung beinhaltet, dass 100 Kinder daran sterben.‘ Auf die Frage, ob die Versuchspersonen die Impfung in Anspruch nehmen würden, fanden Ritov & Baron oft, dass Leute die Impfung ablehnen, weil sie nach eigenen Aussagen keine Menschenleben gefährden wollten. Rational überlegt müsste der Impfung allerdings der Vorzug gegeben werden. In einer Studie mit ähnlicher Ausgangslage gingen Asch, Baron, Hershey, Kunreuther, Meszaros, Ritov & Spranca (1994) der Frage

nach, ob Eltern ihre Kinder gegen Keuchhusten impfen würden oder geimpft hatten. 41 % der Antwortenden verneinten und wendeten demzufolge den Omission Bias an. Auch bei Gynäkologinnen und Gynäkologen wurde der Omission Bias schon nachgewiesen, beispielsweise bei der Frage der Hormonersatztherapie (Baron, Holzmann & Schulkin, 1998). Studien zum Omission Bias in Bereich Pränataldiagnostik konnten keine gefunden werden.

Die zweite Theorie, welche einen Einfluss auf das Entscheidverhalten in der Pränatalen Diagnostik haben kann, sind *Protected Values*. Darunter versteht man Werte, welche von einer Gesellschaft oder einer einzelnen Person als sehr wichtig angesehen werden und deshalb nicht gehandelt werden können (not tradeable). Sie besitzen unendliche Bedeutung und können nicht eingetauscht oder mit andern Werten verglichen werden (Tetlock, Kristel, Elson, Green & Lerner, 2000, S. 853). Protected Values basieren auf deontologischen Prinzipien und nicht auf konsequenten Gewinn- oder Verlustüberlegungen (Tanner & Medin, 2004, S. 185). Damit können Entscheidungen, welche aufgrund von Protected Values gefällt wurden, rein rationalen Überlegungen widersprechen. Protected Values werden von den Personen, die sie anwenden, nicht in Frage gestellt. Wenn durch einen Entscheid das eigene Empfinden von politischer Gerechtigkeit (political justice) oder religiösen Empfindungen tangiert wird, kann auch aus einem kühlen Wissenschaftler sehr rasch ein intuitiver Moraltheologe werden, fanden Tetlock et al. anhand verschiedener Experimente (2000, S. 865 ff). Die Forscher machen in ihrem Artikel einen interessanten Hinweis auf das vermutete starke Vorhandensein von Protected Values bei Terroristen, was hier nur die Bedeutung des Konzeptes andeuten soll, aber keine Relevanz für das Thema der Entscheidfindung in der Pränataldiagnostik besitzt.

Protected Values wurden mit dem Omission Bias in Verbindung gebracht. Es wurde postuliert, dass im Konzept der Protected Values eine schädigende Handlung einem schädigenden Unterlassen gegenüber bevorzugt würde. Menschen mit Protected Values zeigen bei Untersuchungen zum Omission Bias eine grosse Hemmung zur Handlung oder einen grösseren Omission Bias als Menschen ohne Protected Values (Tanner & Medin, 2004, S. 185). Die Herausforderung bei diesen Studien ist, Testsituationen zu kreieren, in denen die positive und die negative Ausprägung symmetrisch sind. Tanner konnte an Studien mit amerikanischen Studenten das Gegenteil nachweisen, nämlich, dass Menschen mit Protected Values eher Handlungen gegenüber Unterlassungen bevorzugten. Protected Values können auch bewirken, dass sich Menschen verpflichtet fühlen, zu handeln.

Wie weit dieses beiden Konzepte, der Omission Bias und die Protected Values, Aussagekraft für die Entscheidungsprozesse in der Pränatalen Diagnostik haben, müsste mit weiterer Forschung gezeigt werden. Ein Zusammenhang ist gut vorstellbar. In der Pränatalen Diagnostik geht es häufig darum, eine Handlung (beispielsweise einen Test zu machen) mit potentiell schädigender Wirkung (beispielsweise Abort) gegenüber dem Unterlassen dieser Handlung mit auch potentiell negativ erlebbarer Wirkung (mögliche Behinderung) abzuwägen. Der Omission Bias geht davon aus, dass in solchen Situationen das Unterlassen der Handlung bevorzugt würde. Auch das Konzept der Protected Values ist anwendbar im Bereich der Pränatalen Diagnostik. Der Schutz von Menschenleben, die Akzeptanz von Behinderungen, die Einstellung zu Schwangerschaftsabbrüchen, der Schutz der bereits vorhandenen Kinder sind einige Beispiele von Protected Values, welche den Entscheid eines Paares beeinflussen. Tetlock et al (2000, S. 859) erwähnen die Sorge um Kinder als einer dieser Werte, welcher in einer Gesellschaft als Verantwortung einer Familie angesehen wird. Wie weit diese Werte vorhanden sind, und vor allem wie sie wirken, oder welche Konsequenzen dies für die Beratung hätte, ist noch unerforscht.

2.3 Umgang mit Unsicherheit bezüglich der Beratung zur Pränatalen Diagnostik

Beim Entscheid, einen Test in der Schwangerschaft durchführen zu lassen, handelt es sich um ein *riskantes konflikthafte Entscheidungsproblem*. Riskant deshalb, weil der Entscheid negative Effekte bspw. auf die Gesundheit des ungeborenen Kindes haben kann und weil der Entscheid unter Unsicherheit gefällt werden muss. Unsicherheit besteht nicht nur über den Gesundheitszustand des Kindes, sondern beispielsweise auch über das Testergebnis, über allfällige Komplikationen, und über weitere Entscheidungssituationen oder sogar über gesellschaftliche Reaktionen auf den gefällten Entscheid. Die Unsicherheit kann auch Auswirkungen auf die entstehende Eltern-Kind-Beziehung haben. Baumann-Hölzle (2001, S. 82) weist darauf hin, dass die symbiotische Beziehung der Frau mit dem werdenden Leben zerbrechen oder sich nicht bilden kann.

Entscheide unter Unsicherheit basieren gemäss Tversky & Kahnemann (1982) auf einer beschränkten Zahl an *Heuristiken*, welche die komplexe Aufgabe des Beurteilens von Wahrscheinlichkeiten und des Voraussagens von Werten auf einfachere Entscheidungsfunktionen reduzieren. Diese Heuristiken können sehr sinnvoll sein, sie können aber auch zu schwerwiegenden Entscheidungsfehlern führen. Ein Beispiel einer solchen Heuristik, welche auch für den Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik beeinflussend

sein kann, ist die Verfügbarkeit (*Availability*). Mit *Availability* beschreiben Tversky & Kahnemann die heuristische Vorgehensweise, wenn die Wahrscheinlichkeit eines Ereignisses aufgrund der Leichtigkeit hergeleitet wird, mit welcher einem vergleichbare Ereignisse in den Sinn kommen. Man schätzt beispielsweise das Auftreten einer bestimmten Krankheit höher ein, wenn jemand aus dem Bekanntenkreis daran erkrankt ist. Je verfügbarer ein Bestandteil einer Entscheidungssituation ist, als desto wahrscheinlicher wird sie eingeschätzt. Hierzu sei auch auf die Rolle der Medien hingewiesen. Slovic, Fischhoff & Lichtenstein (1982) schreiben der *Availability* eine grosse Bedeutung bei der Wahrnehmung von Risiken zu. So werden Unfälle als Häufigkeit für mögliche Todesursachen grundsätzlich überschätzt, und die Häufigkeit von Pockeninfektionen oder Magenkrebs als Todesursache beispielsweise unterschätzt (Slovic, Fischhoff & Lichtenstein, 1982, S. 467). Auf diese Weise kann die Kenntnis einer genetischen Erkrankung im Bekanntenkreis oder aber auch die Erfahrung eines gesunden Kindes den Entscheidungsprozess in der Pränataldiagnostik beeinflussen.

Das *Vermitteln von Information* ist ein wichtiger Aspekt beim Entscheidungsprozess unter Unsicherheit, und eine bessere Information über Risiken ermöglicht eine bessere persönliche Entscheidung (vgl. McNeil, Pauker & Tversky, 1988, S. 562 ff). Es besteht aber die Gefahr, dass der Berater oder die Beraterin, welche Informationen übermittelt, diese nicht absichtlich manipulativ übermittelt, sie aber gefärbt von seinen eigenen Wahrnehmungen vermittelt (Slovic, Fischhoff & Lichtenstein, 1988, S. 164). Die Werte und Ansichten eines beratenden Arztes oder einer Ärztin können den Informationsgehalt beeinflussen. In einer Fragebogenstudie fanden Abramsky & Fletcher (2002) heraus, dass gewisse Begriffe in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik starke negative Reaktionen auslösen. So werden die Wörter ‚abnormal‘, ‚Abnormalität‘ oder ‚Varianz von der Normalität‘ von Patientinnen als beunruhigender wahrgenommen als ‚ungewöhnlich‘ oder ‚unübliches Chromosomenmuster‘. McNeil et al. untersuchten in einer Studie den Effekt von verschiedenen Arten, wie Informationen Patientinnen gegenüber dargestellt werden (das so genannte *Framing*) auf den Entscheid, schwanger werden zu wollen oder nicht, wenn ein spezifisches Risiko für eine Herzkrankheit besteht (1988, S. 565 ff). Es zeigte sich, dass sich die Versuchspersonen eher für eine Schwangerschaft entschieden, wenn die Informationen positiv vermittelt wurden (im Sinn von: die Wahrscheinlichkeit dass Ihr Kind gesund sein wird, beträgt 95%) als wenn die Informationen negativ vermittelt wurden (im Sinn von: die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind betroffen ist, beträgt 5%). Die Autoren fanden weiter interessante Unterschiede in Bezug auf das Geschlecht der Versuchspersonen. Frauen tendierten eher zu einer Schwangerschaft und interpretierten ambivalente

Informationsvermittlungen eher positiv. Diese Studie besitzt Aussagekraft für die Entscheidungssituation in der Pränatalen Diagnostik und zeigt auf, dass auch wenn Informationen gleich präsentiert werden, sie von den einzelnen Menschen unterschiedlich interpretiert werden. Das unterschiedliche Reagieren von Männern und Frauen erscheint der Verfasserin für den Entscheidungsfindungsprozess in der Pränatalen Diagnostik wesentlich, da wie im Abschnitt 2.2.2. erwähnt, Männer und Frauen im Entscheidungsfindungsprozess kaum gleich involviert sein dürften. Der *Genderaspekt* wird im Abschnitt 2.4 nochmals aufgenommen. Wie unterschiedlich mit Risiko im täglichen Leben umgegangen wird, illustriert Stoll (2000, S. 67 ff).

Emotionen haben auch einen wichtigen Einfluss auf den Entscheidungsfindungsprozess unter Unsicherheit. Im Fall der Pränatalen Diagnostik sind zahlreiche Emotionen involviert und Paare, welche sich entscheiden müssen, sind eigenen Emotionen ausgesetzt. Fessler (2001, S. 208) hält fest, dass der mächtige Einfluss von aktiven Emotionen auf den Entscheidungsfindungsprozess oft nur für Aussenstehende oder aber im Nachhinein sichtbar sind. Während einer emotionsgeladenen Situation nimmt man einzelne Entscheidungsoptionen nicht als von den Emotionen losgelöst wahr. Emotionen können Entscheidungsfindungsprozesse vereinfachen, denn sie können eine Ambivalenz auflösen, welche die Entscheidungsfindung verlangsamen würde (Fessler, 2001). Trotzdem kann es für einen Arzt oder eine Ärztin ratsam sein, Emotionen, welche sie beim Paar wahrnimmt, zu thematisieren und damit deutlich zu machen.

Die Wahrnehmung von Unsicherheit ist stark geprägt davon, wie *potentielle Risiken und Chancen* wahrgenommen werden (vgl. Lerman, Croyle, Tercyak & Hamann, 2002, S. 785). Entscheide unter Unsicherheit basieren auf einem Risikoassessment, denn Risiko ist die quantifizierte Unsicherheit auf der Basis von empirischen Beobachtungen (Gigerenzer, 2002, S. 257). Nebst dem Gebiet der Pränatalen Diagnostik existieren Entscheidungsfindungsprozesse unter Unsicherheit in verschiedenen Gebieten der Medizin. Eine sehr vergleichbare Situation ist das *Brustkrebs-Screening*. Der Entscheid, sich einer Mammographie zu unterziehen erfolgt auch unter Unsicherheit. Die falsch-positiv-Rate, die potentielle Verunsicherung der Patientinnen, der Entscheid unter Zeitdruck und die möglichen folgeschweren Entscheidungen, die bei einem positiven Testergebnis zu fällen sind, machen die Situation vergleichbar. (Zum Thema des Brustkrebs-Screening und dem Umgang mit Risiko vgl. Gigerenzer, 2002, S. 55 ff.)

Die Unsicherheit ist Teil des Entscheidungsfindungsprozesses in der Pränatalen Diagnostik, dem muss Rechnung getragen werden. Meili schrieb (2005, S. 4): „Das Leben ist riskant

und lebensgefährlich. Das kann man bedauern aber nicht ändern.“ Diese Aussage trifft nach Ansicht der Verfasserin auf die Entscheidungssituation in der Pränatalen Diagnostik zu. Deshalb muss man versuchen, mit der Unsicherheit umzugehen und die Unsicherheit auch anzusprechen. Es kann nicht Ziel einer Beratung sein, den Patientinnen gegenüber die Unsicherheit, die existiert, gänzlich zu nehmen. Risikokommunikation soll vielmehr auf die psychologischen Konstrukte der Risikowahrnehmung eingehen.

2.4 Genderaspekt in der ärztlichen Beratung, speziell in der gynäkologischen Beratung

In diesem Abschnitt sollen einige genderbezogene Aspekte auf Seite der Ärzteschaft und auf Patientinnenseite dargestellt werden.

Frauen haben nicht nur ein anderes Gesundheitsbewusstsein (Riegl, 2005, S. 161) als Männer, sondern reagieren auf Krankheiten und Medikamente teilweise auch anders. In den letzten Jahren sind Fragen der *geschlechtsbezogenen Medizin* und der Ruf nach differenzierten Behandlungsformen für Frauen und Männer vermehrt thematisiert worden. Die Erkenntnis, dass Frauen bei einigen Erkrankungen andere Symptome aufweisen oder anders krank sind, hat sich durchgesetzt. Genderspezifische Themen haben zurzeit ein grosses Gewicht in der Medizin.⁶

Pränataldiagnostik und damit gynäkologische Themen betreffen definitionsgemäss Frauen stärker als Männer. Deshalb liegt es nahe, genderbezogene Aspekte auf der Patientinnenseite kurz zu beleuchten. Im Abschnitt 2.2.2 wurde der *Einbezug der Männer* in die Beratung zur Pränatalen Diagnostik angesprochen. Wenn Männer bei den ersten Schwangerschaftskonsultationen nicht immer anwesend sind, sind sie vermutlich auch in der Entscheidungsfindung weniger präsent. Diese Hypothese müsste durch Studien verifiziert werden. Von Interesse ist die Frage, ob es geschlechtsbezogene Aspekte im Entscheidungsfindungsprozess gibt. Dazu wurde der Frage nachgegangen, inwiefern *Unterschiede in der Risikowahrnehmung* und im Entscheidverhalten bestehen. In Studien finden sich zahlreiche Resultate, welche aufzeigen, dass ein genderbezogener Aspekt bei der Risikowahrnehmung in Bezug auf medizinische Themen besteht (zum Beispiel Fessler, 2001, S.

⁶ Literatur zum Thema der genderbezogenen Medizin:

Hurrelmann, K. & Kolip P. (Hrsg.). (2002). *Geschlecht, Gesundheit und Krankheit*. Bern: Huber
Legato, M. (2004). *Evas Rippe. Warum erst jetzt die weibliche Seite der Medizin entdeckt wird*. Berlin: Ullstein
Douglas, P. S. (2002). *Cardiovascular Health and Disease in Women*. Oxford: Elsevier Books
Maschewsky-Schneider, U. (1997). *Frauen sind anders krank*. Weinheim: Juventa

205). Männer schätzen Risiken dabei geringer ein (World Health Organization, 2002) beziehungsweise sind bereit, mehr Risiko einzugehen (Fessler, 2001, S. 205).

Zu genderbezogenen Aspekten auf der Seite der Ärzteschaft haben Schmid Mast, Kindlimann & Hornung (2004) interessante Ergebnisse veröffentlicht. Sie untersuchten den Einfluss von ärztlichem Kommunikationsstil und Geschlecht auf die Patientenzufriedenheit anhand von computersimulierten Szenarien. Dabei wurden die Auswirkungen eines typisch weiblichen Kommunikationsstils auf die Patientenzufriedenheit untersucht. Der typisch weibliche Kommunikationsstil ist geprägt vom Ausdruck von Emotionen, dem Einbezug des Gegenübers, dem Vermitteln von Anteilnahme und dem Interesse und der Selbstoffenbarung. Dieser Kommunikationsstil sollte gemäss Luthy et al. (2005) die Patientenzufriedenheit erhöhen, d.h. die Patientenzufriedenheit sollte bei Ärztinnen demnach grösser sein. Verschiedene Untersuchungen zeigen jedoch, dass dies nicht der Fall ist. Schmid Mast et al. (2004) gingen diesem Paradoxon nach und fanden heraus, dass die Patientenzufriedenheit bei den Ärztinnen in grösserem Ausmass von ihrem Kommunikationsstil abhängt als bei ihren männlichen Berufskollegen. Die geschlechterrollenkonforme Kommunikation führt bei den Ärztinnen zu mehr Patientenzufriedenheit, diese ist offensichtlich abhängig von Geschlechterrollenstereotypen und Erwartungen der Patientinnen und Patienten an die Ärztin. Bei den Ärzten bestehen von Patientenseite her weniger Erwartungen an den Kommunikationsstil, weshalb dann die Patientinnenzufriedenheit nicht reduziert wird, wenn ein Arzt einen ungünstigen Kommunikationsstil hat. Schmid Mast hält fest: „Ärzte und Ärztinnen können also in der Kommunikation mit Patienten von unterschiedlichen Vorteilen durch ihr Geschlecht profitieren.“

2.5 Rechtliche Situation in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik

Das Thema Beratung in der Pränatalen Diagnostik hat eine gewichtige rechtliche Dimension erhalten aufgrund eines kürzlich an die Öffentlichkeit getretenen Haftpflichtfalles (Dietschi, 2004), in welchem eine Gynäkologin fehlende Extremitäten übersehen hat. In den folgenden Ausführungen sollen die in der Schweiz geltenden rechtlichen Aspekte in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik erwähnt werden.

Es gibt drei Tatbestände im Bereich der reproduktiven Medizin, welche gemäss Müller (2003, S. 523) ein juristisches Nachspiel haben können: erstens die ärztliche Pflichtverletzung im Zusammenhang mit *genetischen Untersuchungen zu Familienplanung*, zweitens

die *misslungene Empfängnisverhütung und der fehlgeschlagene Schwangerschaftsabbruch* und drittens die *ärztliche Pflichtverletzung im Zusammenhang mit pränatalen Untersuchungen*. In diesem Abschnitt wird auf Letzteres eingegangen. Werden ärztliche Fehler bei einem Test der Pränatalen Diagnostik gemacht indem Fehlbildungen übersehen werden, stellt sich die Frage nach der *Ärztehaftung für das (unerwünschte) behinderte Kind*.

In einem solchen Fall wird je nach der Person des Klägers unterschieden in *Wrongful birth-Klagen* und *Wrongful life-Klagen* (Müller, 2003, 523). Wenn Eltern vom behandelnden Arzt oder der Ärztin Schadenersatz für die vermögensrechtlichen oder psychischen Folgen einer Geburt eines unerwünschten behinderten Kindes geltend machen, sind das *Wrongful birth-Klagen*. Mit einer solchen Klage geben die Eltern zu Erkennen, dass sie die Schwangerschaft beendet hätten, wenn sie vom Zustand des Kindes gewusst hätten. Wenn ein behindertes Kind, eventuell via Eltern, vom Arzt oder der Ärztin Schadenersatz geltend macht, sind das *Wrongful life-Klagen*. In der Schweizer Rechtsprechung gibt es bis heute (2005) keinen Fall, in dem eine dieser Klagen behandelt wurde (bekannte Beispiele gibt es in Deutschland und Frankreich). Die Zulässigkeit dieser Klagen ist unter juristischen Experten, vor allem was die *Wrongful life-Klage* angeht, umstritten. Die gesellschaftliche Debatte löst schweizweit und international starke Emotionen aus. Die Frage lässt sich nicht losgelöst von ethischen Überlegungen thematisieren. Es stellen sich nach Baumann-Hölzle (2001, S. 145) unter anderem die folgenden Fragen: Kann ein Kind, welches aufgrund einer Fehlinformation zu Welt kommt, als Schaden betrachtet werden? Kann einem Kind zugemutet werden, als Schaden quantifiziert zu werden? Diese Fragen machen deutlich, dass es keine juristische Güterabwägung ohne ethische Grundsatzfragen gibt. Es ist zu erwarten, dass diese Frage der Zulässigkeit solcher Klagen für das Schweizer Rechtssystem in den kommenden Jahren beantwortet wird und Auswirkungen auf die Beratung zur Pränataldiagnostik haben wird.

Zur juristischen Situation der Beratung in der Pränatalen Diagnostik in der Schweiz soll ein weiterer Punkt kurz beschrieben werden: *die ärztliche Entscheidungskompetenz*. Seit der Einführung der Fristenregelung zum Abbruch einer unerwünschten Schwangerschaft am 1. Oktober 2002 hat ein Arzt oder eine Ärztin ab der 12. Schwangerschaftswoche die Kompetenz über einen Abbruch zu entscheiden (Art. 119 Strafgesetzbuch, Abs. 1). Eine Ärztin oder ein Arzt übt in diesem Fall den so genannten *Stellvertreterentscheid* aus, was aus ethischer Sicht problematisch ist (Referat Dr. Ruth Baumann-Hölzle anlässlich der Schulung zur Einführung des Leitfadens am 8. Mai 2004). Es stellt sich hier die Frage, wieweit ein Entscheid, eine Schwangerschaft zu beenden nach der 12. Schwangerschaftswoche in den Kompetenzbereich eines Paares fällt oder nicht, beziehungsweise,

inwieweit der Stellvertreterentscheid eines Arztes oder einer Ärztin rechtliche Konsequenzen haben kann. Während in den ersten 12 Schwangerschaftswochen von einer ersten Asymmetrie aufgrund der Bringschuld des Arztes oder der Ärztin gesprochen werden kann, liegt nach der 12. Schwangerschaftswoche eine zweite Asymmetrie aufgrund der allein ärztlichen Entscheidungskompetenz vor (Referat Dr. Ruth Baumann-Hölzle anlässlich der Schulung zur Einführung des Leitfadens am 8. Mai 2004).

Aus juristischen, genauer strafrechtlichen Überlegungen ist auch relevant, ob es sich bei vorgeburtlichen Untersuchungen um invasive oder nicht-invasive Methoden handelt, da bei den invasiven Tests die *Gefahr des Tatbestands der Körperverletzung* besteht (Referat Prof. Dr. Max Baumann anlässlich der Schulung zur Einführung des Leitfadens am 6. November 2004).

Wie verschiedentlich angemerkt, spielen ethische Überlegungen eine grosse Rolle und werden im folgenden Abschnitt dargestellt. Das Recht begnügt sich nach Baumann (2005, S. 102) „mit einer formalen Richtigkeit, die aber immerhin als notwendige Voraussetzung (und Chance) auch für die inhaltliche Richtigkeit gesehen werden kann.“ Die Ethik hingegen ist „die Wissenschaft, die untersucht, wie wir zu auch inhaltlich richtigen (richtigeren?) Entscheidungen kommen können.“

2.6 Ethische Überlegungen zur Pränatalen Diagnostik

„Medizin – ursprünglich Hilfe bei und *gegen Krankheiten* – wird immer mehr als Garant *für Gesundheit* propagiert (von den Mediziner:innen) und eingefordert (von den Patienten, aber auch von der Politik).“ (Baumann, 2005, S. 57). Damit ergeben sich zahlreiche Herausforderungen an die Ethik.

In diesem Abschnitt werden zuerst ethische Aspekte zur Pränatalen Diagnostik beschrieben, danach wird auf die ethische Problematik in der Entscheidungsfindung eingegangen und am Ende werden Anforderungen an die Beratung der Pränatalen Diagnostik aus ethischer Sicht thematisiert.

Im Bereich der Pränatalen Diagnostik stellen sich ethische Fragen wie, ob die Integrität und das Erleben einer Schwangeren durch Tests beeinträchtigt werden, oder ob es in der menschlichen Kompetenz liegt, sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, oder ob eugenisches Gedankengut beeinflussend wirkt (Baumann-Hölzle, 2001, 89). Dabei nimmt die Frage nach *lebensfeindlichem Perfektionsdenken* einen grossen Stellenwert ein. Für Baumann-Hölzle (2001, S. 93) besteht die Gefahr, dass auf eine Leidensabwägung im Einzelfall verzichtet wird und sich stattdessen Automatismen durchsetzen. Diese

Automatismen setzen behindert oder krank mit unwert gleich. Solche Überlegungen, welche sowohl auf individueller wie auch auf gesellschaftlicher Ebene einwirken, betreffen *die Normalität, die Integration und den Ausschluss* aufgrund der Pränatalen Diagnostik. Wenn Normalität mit Gesundheit gleichgesetzt wird, wird ein Teil der Bevölkerung, die Behinderten, ausgeschlossen. Pränatale Diagnostik birgt damit die Gefahr des Ausschlusses von Behinderten aus unserer Gesellschaft. Trotzdem muss Pränatale Diagnostik nicht automatisch zum Ausschluss führen, wenn man davon ausgeht, dass ein Ausschluss die verbleibenden Individuen schützt. Im Fall der Pränatalen Diagnostik wird gelegentlich argumentiert, genetische Tests führten zu einer gerechteren Ressourcenallokation. Ebenso muss überlegt werden, ob eine Integration immer wünschenswert ist, wenn die Integration in Richtung Assimilation führt. Weiter muss unterschieden werden, ob es um Integration oder Ausschluss eines behinderten Kindes geht oder um seine Familie. Pränatale Diagnostik kann integrativen oder ausschliessenden Charakter für die Eltern haben, je nachdem, wie eine Gesellschaft mit Behinderungen umgeht. Die Auswirkungen der Pränatalen Diagnostik auf Integration und Ausschluss kann demzufolge auf drei Ebenen diskutiert werden, auf der Ebene eines betroffenen Kindes, auf der Ebene der Eltern und auf der Ebene einer Gesellschaft. Mit diesen Überlegungen will die Verfasserin die Bandbreite an ethischen Überlegungen beleuchten, mutet sich aber keine Stellungnahme zu.

Ein wichtiger Aspekt ist für Baumann-Hölzle & Kind (1998, S.132 ff) die Indikation für vorgeburtliche Untersuchungen. Sie thematisieren, ob Pränatale Diagnostik aufgrund einer Wunschindikation, d.h. aufgrund des ausdrücklichen Wunsches einer Schwangeren, und damit möglicherweise aufgrund positiver Eugenik in Anspruch genommen wird. Die Pränatale Diagnostik wird in dem Fall Mittel zum Zweck der elterlichen Bedürfnisbefriedigung.

Das *ethische Dilemma* im Entscheidungsprozess zur Pränatalen Diagnostik besteht darin, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen oder den Abbruch der Schwangerschaft vornehmen zu lassen. Dieses Dilemma wird bei einem positiven Testresultat akut, latent besteht es vor jeder Untersuchung, auch einer Ultraschall-Untersuchung. Bei jedem Untersuchung besteht die Möglichkeit, dass eine Fehlbildung entdeckt oder vermutet werden kann. Ein Paar wird in einem solchen Fall vor die Frage gestellt, weitere Abklärungen vornehmen zu lassen oder zu entscheiden, wie sie mit der Schwangerschaft umgehen möchten. Damit entsteht gemäss Baumann-Hölzle (2001, S. 81) eine moralische Pattsituation, denn das Angebot in der Pränatalen Diagnostik fordert eine *wertende Stellungnahme zum werdenden Leben*. Durch einen positiven Befund zeigt sich die moralische Pattsituation, vor welcher eine Gesellschaft steht im Folgenden: „Zwingt sie die Frau, das Kind auszu-

tragen, wird die Frau instrumentalisiert; wird die Schwangerschaft abgebrochen, ist es das Kind, das einer Instrumentalisierung zum Opfer fällt.“ (Baumann-Hölzle, 2001, S. 86).

Obige Überlegungen machen deutlich, dass ein ethischer Diskurs zumindest auch auf gesellschaftlicher Ebene geführt werden muss. Trotzdem soll die Beratung in der Pränatalen Diagnostik auf ethische Herausforderungen eingehen. Bühler (2002, S. 1126 f) nennt denn die folgenden Standards für die Beratung für vorgeburtliche Untersuchungen:

- Unvoreingenommenheit gegenüber Behinderungen
- Verantwortungsbewusstsein gegenüber Paaren und der Gesellschaft
- Empathie, verbunden mit Einfühlungsvermögen
- Zeitaufwand, ethisch verantwortende Beratung braucht genügend Zeit
- Respekt und Solidarität, der Respekt führt zur Solidarität
- Vernunft als praktischer Hinweis für die Beratung

In den vorangegangenen Abschnitten wurde der Beratungsprozess im Bereich Pränataldiagnostik beschrieben. Dieser Beratungsprozess stellt den Forschungskontext für die empirische Untersuchung im Rahmen des hier beschriebenen Projektes dar. Im nächsten Abschnitt soll deshalb auf die Problemstellung eingegangen werden, indem die Interventionen, welche in den Beratungsprozess gemacht wurden, beschrieben werden.

2.7 Problemstellung der Arbeit: der Forschungskontext der Interventionen

Nachdem in den obigen Abschnitten die Problematik der Beratung in der Pränatalen Diagnostik von verschiedenen Denkweisen wie der psychosozialen, der rechtlichen oder der ethischen Sicht beschrieben wurde, soll im folgenden Abschnitt die Problemstellung des empirischen Teils dieser Arbeit hervorgehoben werden. Vor dem Hintergrund der angesprochenen Aspekte dokumentiert die Arbeit eine Intervention in die Beratung der Pränatalen Diagnostik und evaluiert diese. In den vorangegangenen Abschnitten wurden die Rahmenbedingungen beschrieben, jetzt soll der Forschungskontext umrissen werden, um in späteren Abschnitten die Evaluation konkret beschreiben zu können.

Die Intervention im hier beschriebenen Projekt umfasste ein Entscheidungsunterstützungssystem im Sinne eines *Leitfadens* und seine Einführung in der ärztlichen Praxis mittels einer

zweitätigen *Schulung*. Der Leitfaden und die Schulung wurden zu zwei verschiedenen Zeitpunkten bei zwei verschiedenen Gruppen von Ärztinnen und Ärzten eingeführt, die beiden Interventionen werden Intervention 1 und Intervention 2 genannt. Die vorliegende Untersuchung sollte die Wirkungen der Interventionen erfassen können. Andererseits war es aber auch interessant nachzuvollziehen, wie sich die Intervention im Ablauf veränderte. Im folgenden Abschnitt wird der Leitfaden beschrieben, im nächsten Abschnitt wird dann der zweite Teil der Intervention, die Schulung vorgestellt. In den nachfolgenden Abschnitten werden die beiden Interventionen umschrieben. Als letzter Abschnitt soll dann die Forschungsfrage explizit dargestellt werden.

Die Verantwortlichen der Intervention, welche sowohl den Leitfaden konzipiert haben wie auch die Schulung veranstalteten, werden im Folgenden Interventionsverantwortliche genannt.⁷ Mit ihnen wurde im Verlauf des Projekts intensiv zusammengearbeitet. Es fanden regelmässig Sitzungen und Tagungen statt.

2.7.1 Leitfaden

Beim Leitfaden handelt es sich um ein Modell für Ärzte und Ärztinnen zur Begleitung der schwangeren Frau und ihrem Partner in der frauenärztlichen Praxis. Dieses Beratungsinstrument wurde interdisziplinär mit verschiedenen Berufsgruppen unter der Leitung des Vereins Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik⁸ erarbeitet. An zwei Tagungen⁹ wurde der Leitfaden anschliessend einem breiteren Publikum vorgestellt, diskutiert und Ergänzungen in den Leitfaden aufgenommen. Er wurde jeweils überarbeitet und in die Vernehmlassung an die Tagungsmitglieder zurückgegeben. Im Vorfeld der Evaluation wurde der Leitfaden noch einmal überarbeitet und den neuesten Entwicklungen der Medizin angepasst. Ausserdem wurde eine auf zwei Seiten dargestellte Kurzfassung als Arbeitsinstrument erstellt. Beide Versionen, der eigentliche Leitfaden und die Kurzfassung dieser ersten Fassung im Evaluationsprozess sind in den Anhängen D und E ersichtlich.

⁷ Verantwortliche Fachpersonen: Frau Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Theologin und Ethikerin; Dr. med. Suzanne Braga, Genetikerin, Frau Dr. Judit Pók, Gynäkologin und Prof. Dr. med. Roland Zimmermann, Gynäkologe

⁸ Verein Beratung u. Information zu pränataler Diagnostik; Sonneggstr.88; 8006 Zürich; Tel: 01/252 45 95; www.praenatal-diagnostik.ch. Präsidentin des Vereins ist Frau Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, welche zu den Interventionsverantwortlichen gehört.

⁹ es waren dies: Tagung vom 11. Dez. 1998: Fragen und Konflikte in der Beratung und die Tagung vom 2. Feb. 2001: Wie hoch ist das Risiko?

Der Leitfaden begleitet den Beratungsprozess für vorgeburtliche Untersuchungen in sieben Schritten. Da der Leitfaden und die Schulung im Ablauf verändert werden können, können verschiedene Versionen dieser Intervention entstehen. Auf diesen Umstand wird nach der Beschreibung des Evaluationsdesigns näher eingegangen.

Die Interventionsverantwortlichen planten, den Leitfaden mit einem zum Beratungsinstrument abgestimmten Film und einer Broschüre für das zu beratende Paar (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2004) zu ergänzen. Während die Broschüre im Verlauf unserer Studie fertig gestellt wurde, konnte der Film noch nicht produziert werden. Weder die Broschüre noch der Film sind Gegenstand der vorliegenden Evaluation.

2.7.2 Schulung

Die Einführung des Leitfadens wurde von einer zweitägigen Schulung begleitet, die Organisation der Veranstaltung oblag den Interventionsverantwortlichen. Die Schulung diente einerseits der Vermittlung von testmedizinischem Wissen und von Beratungskompetenz, andererseits diente sie der Vorstellung und Erläuterung des Leitfadens. Sie hat die nachfolgend aufgeführten thematischen Blöcke umfasst:

1. Informationen zu den Testverfahren in der Pränatalen Diagnostik
2. Vorgehen und Vor- und Nachteile des Erst-Trimester-Tests
3. Ethische Entscheidungsfindung
4. Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmenden über die Herausforderungen der Beratungspraxis
5. Vorstellung des Leitfadens und seiner Anwendung
6. Kommunikationsschulung
7. Informationen zum Evaluationsvorgehen

Das Programm dieser Schulung befindet sich im Anhang J dieses Dokumentes. In diesem Programm sind die Referenten der Schulung mit einem kurzen Beschrieb vorgestellt.

Die Verfasserin war an diesen Schulungstagen anwesend und hat ihre Beobachtungen in einem Forschungstagebuch¹⁰ erfasst. Im Folgenden sollen die beiden Interventionen kurz beschrieben werden.

2.7.3 Intervention 1

Die Intervention 1 umfasst die erste Version des Leitfadens (Anhang D) und das erste Schulungsprogramm, die Evaluation dieser Intervention 1 wird einfachheitshalber Evaluation 1 genannt.

Die Intervention der Evaluation 1 fand an den beiden Samstagen 8. und 15 Mai 2004 in den Schulungsräumlichkeiten des Universitätsspitals Zürich statt. Das Programm der Schulung ist wie erwähnt im Anhang J ersichtlich.

Es haben acht Teilnehmende die beiden Schulungstage besucht. Angaben zur Gruppe sind im Abschnitt ‚Merkmale der Untersuchungsakteure‘ im Kapitel 5 beschrieben. Die Teilnahme an der Schulung war unentgeltlich und wurde von der Fachgesellschaft Gynäkologie und Geburtshilfe mit 16 Fortbildungspunkten vergütet. Die Teilnehmergruppe wurde als Pilotgruppe für die Durchführung einer grösseren Gruppe im Rahmen der zweiten Evaluation positioniert. Der Schulungsinhalt soll hier nicht detailliert wiedergegeben werden, es werden aber nachstehend Beobachtungen der Verfasserin beschrieben, da diese für die Auswertung der Ergebnisse von Interesse sein könnten.

Zum ersten Schulungstag: Der Ablauf der Referate vom Morgen musste kurzfristig umgestellt werden, da einer der Interventionsverantwortlichen aufgrund einer eigenen Erkrankung später eintraf. Bei der anfänglichen Vorstellungsrunde und der Frage nach der Motivation zur Teilnahme wurde deutlich, dass das Thema Pränataldiagnostik und Kommunikation bei den Teilnehmenden viel Gewicht hat. Unter den acht Teilnehmenden fand ein sehr intensiver Erfahrungsaustausch statt, es kamen rege Diskussionen zustande und die Stimmung war sehr gut. Die Gruppengrösse förderte auch in den Pausen den Austausch unter den Teilnehmern, da sie eine gemeinsame Diskussionsrunde ermöglichte. Die Teilnehmenden verstanden sich als Feedbackgruppe, welche die Schulung und den Leitfaden zu verbessern hatten, und waren im Plenum auch sehr aktiv. Der Leitfaden wurde ausgiebig kommentiert, die Teilnehmenden überdachten

¹⁰ Während des ganzen Projektes wurde ein Forschungstagebuch geführt. Darin wurden neben Informationen, Daten, Besprechungsnotizen, Literaturhinweisen und Vorgehensweisen auch Beobachtungen und Eindrücke der Verfasserin zu Untersuchungspersonen oder Situationen beschrieben. Das Forschungstagebuch, das in diesem Dokument nicht integriert ist, bietet einen Überblick über den Forschungsprozess und seine Entwicklung und eignet sich für Reflexionen über das Projekt.

big kommentiert, die Teilnehmenden überdachten ihn intensiv und brachten ihre Praxiserfahrungen ein. Die rechtlichen Implikationen des Leitfadens stiessen bei den Teilnehmenden auf besonders grosses Interesse. Innerhalb dieses Schulungstages wurde der Leitfaden verändert, die Änderungen sind im Kapitel 6 dokumentiert.

Eine Schlussrunde am ersten Tag zeigte auf, dass die Erwartungen an die Kommunikationsschulung des zweiten Schulungstages sehr hoch sind.

Zum zweiten Schulungstag ist anzumerken, dass nach anfänglichen technischen Schwierigkeiten mit dem Videobeamer die Stimmung angespannter war als am ersten Tag. Die Inhalte der Referate haben die Erwartungen der Verfasserin inhaltlich und methodisch nicht ganz erfüllt. Das Zusammenwirken der beiden Referentinnen am zweiten Tag war suboptimal und die didaktischen Mittel ungenügend bzw. schlecht lesbar.

Am Ende des zweiten Schulungstages wurden die Teilnehmenden um Feedback und Anregungen gebeten. Die nachstehenden Punkte wurden dabei erwähnt, wobei es sich bei diesen Bemerkungen um keine Ergebnisse der Untersuchung handelt, sondern um Bemerkungen aus dem Forschungstagebuch der Verfasserin:

- Die Komplexität des Themas steht in voller Grösse vor uns. Die Ehrfurcht vor der Beratung ist gestiegen.
- Die Frage drängt sich auf, wie wir den Inhalt in unsere Sprechstunde einbauen. Die Schulung hätte mehr auf die konkrete Umsetzung hin konzipiert sein müssen.
- Lieber ein paar Punkte vom Inhalt weglassen und den Kurs dafür an zwei Nachmittagen durchführen. Dem standen aber Voten wie folgt gegenüber: Eine Kürzung ist nicht möglich, es braucht alle inhaltlichen Punkte.
- Auf die Frage, ob die Teilnehmer Interesse an einem halbtägigen Follow-up in einem halben Jahr hätten, kam eine, wenn auch vorerst zögerliche, positive Reaktion.

Die Schulungsveranstalter haben damit ein paar konkrete Diskussionspunkte zur Optimierung der zweiten Intervention im Rahmen der nächsten Evaluation erhalten.

2.7.4 Intervention 2

Die Intervention 2 fand an den beiden Samstagen 30. Oktober und 6. November 2004 in den Schulungsräumlichkeiten des Universitätsspitals Zürich statt, in den gleichen Zimmern wie die Intervention 1. Im Vorfeld zur Schulung wurde intensiv über eine Verschie-

bung der Schulungstage, bspw. auf Donnerstagnachmittage, beraten. Aufgrund der Interviews mit den Teilnehmenden der Intervention 1 wurden die Termine an den Samstagen belassen. Das Programm der Schulung ist im Anhang J ersichtlich. Der Leitfaden der Intervention 2 ist im Anhang F und die Kurzfassung im Anhang G aufgeführt. Als Ergänzung zur Schulung in der Intervention 1 wurde den Teilnehmenden ein juristisches Referat zum Thema der schweizerischen Gesetzgebung in der Beratung angeboten.

Es haben 23 Teilnehmende den ersten Schulungstag, und 22 Teilnehmende den zweiten Schulungstag besucht. Angaben zur Gruppe sind im Abschnitt ‚Merkmale der Untersuchungsakteure‘ im Kapitel 5 beschrieben. Die Teilnahme an der Intervention kostete CHF 350 und wurde mit 15 Fortbildungspunkten¹¹ vergütet. Der Schulungsinhalt soll hier nicht detailliert wiedergegeben werden, es werden aber wiederum Beobachtungen der Verfasserin beschrieben, da diese für die Auswertung der Ergebnisse von Interesse sein könnten.

Zum ersten Schulungstag: In einer Vorstellungsrunde zu Beginn zeigte sich ein breiteres Bild zur Motivation an der Teilnahme als bei der Intervention 1. Nebst Interesse am Thema der Pränataldiagnostik wurde insbesondere die rechtliche Absicherung erwähnt. Da die Teilnehmenden einerseits zahlreicher waren und andererseits aus einer grösseren Einzugsregion kamen und sich deshalb in den wenigsten Fällen kannten, war die Stimmung neutraler und erwartungsvoller als bei der Intervention 1.

Die Interventionsverantwortlichen rechneten bei dieser zweiten Intervention nicht damit, dass der Leitfaden stark an die Praxisbedürfnisse angepasst werden muss. Die Diskussion des Leitfadens nach dessen Vorstellung zeigte aber, dass der Ablauf des Leitfadens in der dezentralen gynäkologischen Praxis noch nicht in allen Schritten genügte. Von dieser Entwicklung waren die Interventionsverantwortlichen überrascht, dementsprechend offen endete der erste Schulungstag. Die Erwartungen an den zweiten Tag waren damit erhöht. Die Teilnehmer verstanden sich eher als Konsumenten einer Schulung (für die sie auch bezahlten) denn als Feedbackgruppe. Dies stellte auch für die Interventionsverantwortlichen eine andere Ausgangslage dar und diktierte andere Anforderungen.

¹¹ Während die Teilnahme an der Intervention 1 mit 16 Fortbildungspunkten von der Fachgesellschaft aus vergütet wurde, erhielten die Teilnehmenden der Intervention 2 noch 15 Punkte. Der Grund hierfür liegt bei der Neuverteilung der Referate für die zweite Schulung aufgrund der Erfahrungen in der ersten Schulung. Der zweite Schulungstag der Intervention 2 wurde ausschliesslich von nicht-ärztlichen Referenten bestritten, was die Fachgesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe mit einem Punkteabzug quittierte (bei insgesamt gleichen Referenten wie in der Intervention 1).

Zum zweiten Schulungstag: Die Ausführungen zur Schweizerischen Gesetzgebung und zu Wrongful birth-Klagen haben viele Emotionen ausgelöst. Die Teilnehmer waren spürbar verunsichert und empört über die Verpflichtungen, die sie aus juristischer Sicht haben. Die anschliessende Kommunikationsschulung konnte die Stimmung wieder beruhigen.

Am Ende des zweiten Schulungstages wurden die Teilnehmenden um Feedback und Anregungen gebeten. Die nachstehenden Punkte kamen dabei auf:

- Das Gebiet der Pränatalen Diagnostik ist sehr umfangreich. Verunsichernd wirkt die Menge an Informationen, die eine Ärztin oder ein Arzt vermitteln sollte.
- Der Beitrag des Juristen hat uns bestürzt, aber er war sehr wichtig. Dieses juristische Referat hätte besser am ersten Schulungstag stattgefunden, damit sich die Verunsicherung im Verlaufe der Schulung besser lösen könnte.
- Auf die allgemeine Kommunikationsschulung könnte verzichtet werden, zugunsten von vermehrter leitfadenspezifischer Kommunikationsschulung.
- Es sollte mehr Zeit darauf verwendet werden, den Leitfaden zu besprechen.
- Ein kurzer Beitrag zum Thema Risiko wäre wünschenswert.
- Eine grosse Problematik ist die Beratung von fremdsprachigen Frauen. Wie berät man Frauen, die kein Deutsch können?
- Zwischen den beiden Schulungstagen sollte mehr Zeit vergehen.
- An einem kurzen Refresh-Kurs im Sinne eines Follow-up herrschte grosses Interesse.

Das Thema der Fremdsprachigkeit wird von der Mehrzahl der Teilnehmenden eindeutig als Problem empfunden. Wie sich zeigte, kamen einige Teilnehmer auch mit der Erwartung, in der Schulung diesbezüglich eine Lösung zu erhalten. Da dies aber in der ganzen Intervention nicht thematisiert wurde (und auch nie erklärtes Ziel war), war eine Enttäuschung spürbar.

2.7.5 Forschungsfrage: Veränderung des Beratungsprozesses aufgrund der Interventionen

Die Forschungsfrage ist, ob sich die *Beratung bezüglich der Pränatalen Diagnostik durch die Interventionen verändert* hat. Die Veränderung wird über die Nutzung des Leitfadens angestrebt und die Diffundierung dieses Leitfadens geschieht durch die Schulung.

Von Interesse war es nachzuweisen, ob die gynäkologische Schwangerschaftsberatung in der Praxis unverändert geschieht, oder ob sie sich im Sinne der Interventionsverantwortlichen verändert hat. Analysiert wurde dabei die Beratung im ersten Schwangerschaftsdrittel, dem so genannten ersten Trimenon, in welchem die Entscheidungen zur Pränataldiagnostik gefasst werden müssen.

Die Evaluation beschreibt bei den teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten die *Praxisveränderung*, welche auf die Schulung und den Leitfaden zurückgeführt werden kann.

2.7.6 Zu evaluierende Wirkungen der Interventionen

Der Gegenstand der Erforschung der Auswirkungen der beiden Interventionen war es, die Effekte, welche der Leitfaden und die Schulung als Interventionsmethode auf die Beratung hatten, erfassen zu können. Diese vermuteten Wirkungen wurden gemeinsam mit den Interventionsverantwortlichen erarbeitet (Persönlicher Mailaustausch, November 2003):

- 1) *Standardisierung des Beratungsprozesses*: Der Leitfaden gibt einen einheitlichen Ablauf in verschiedenen Schritten vor. Dieser Ablauf wird in der Schulung thematisiert. Dadurch werden die einzelnen Beratungsphasen vereinheitlicht.
- 2) *Straffung des Beratungsprozesses*: Das einheitliche Vorgehen erlaubt die Beratung in der kürzestmöglichen Zeit, alle notwendigen Informationen werden weitergegeben, Redundanzen werden vermindert. Zugewiesenen Ärzten oder Ärztinnen in einem Zentrumsspital ermöglicht es, abzuschätzen, welche Informationen und Schritte eine Patientin bereits hinter sich hat.
- 3) *Unterstützung des psychologischen Entscheidungsfindungsprozesses auf Seiten Patientinnen*: Die Schulung und der Leitfaden berücksichtigen Elemente wie Zeitdruck und Unsicherheit. Indem in jedem Beratungsschritt die für eine Patientin passenden Informationen vermittelt werden, wird dem Umgang mit dem Zeitdruck und der Unsicherheit begegnet.
- 4) *Erhöhung der Entscheidungssicherheit bei der schwangeren Frau in Bezug auf die Anwendung oder Ablehnung bestimmter vorgeburtlicher Untersuchungen*: Der Leitfaden und die Schulung soll eine Beratung ermöglichen, die der schwangeren Frau erlaubt, ihre persönliche Entscheidungsverantwortung wahrzunehmen.

Diese vier zu evaluierenden Wirkungen können als Spezifizierung der Forschungsfrage der Evaluation gesehen werden.¹² Ziel des Evaluationsprozesses war es, Aussagen zu diesen Wirkungen zu machen. Nachfolgend werden die zu evaluierenden Wirkungen um Kriterien ergänzt, mit welchen die Forschungsfrage überprüft werden konnte. Diese Kriterien werden tabellarisch in den Tabellen 2.1 bis 2.4 dargestellt. In der Tabelle 4.1 im Kapitel 4 werden die Tabellen um die *Operationalisierungen* dieser Kriterien ergänzt und danach werden die operationalisierten Kriterien mit den Datenerhebungsinstrumenten in der Tabelle 4.4 dargestellt.

Die vier erwähnten Wirkungen, welche die Interventionen beabsichtigten, wurden von der Analyse in der realen Situation der Beratung erfasst. Modellhaft ist dies in der folgenden Abbildung dargestellt:

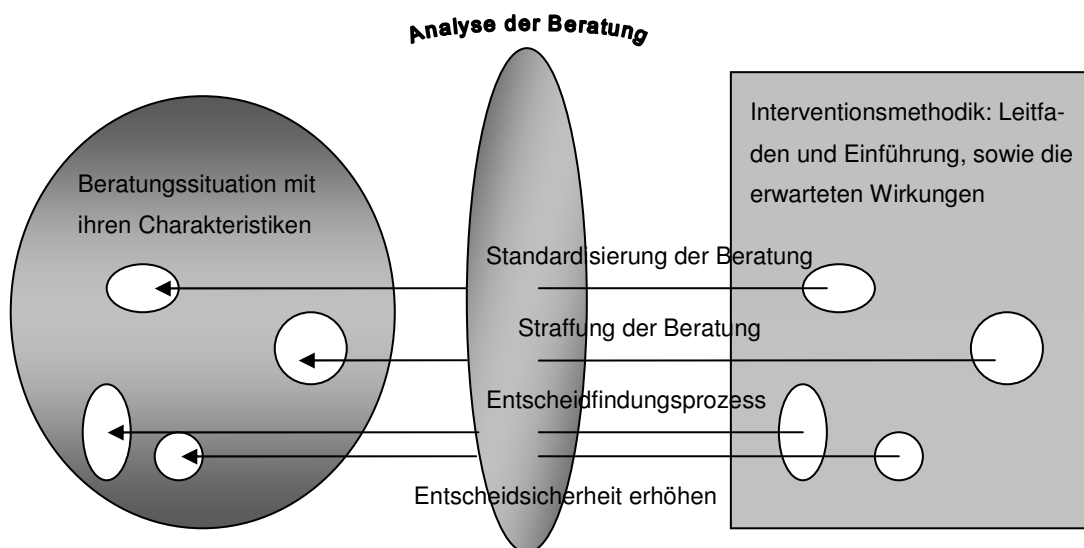


Abbildung 2.5: Erfassung der erwarteten Wirkungen der Interventionen in der Beratungssituation

2.7.6.1 Zur Standardisierung des Beratungsprozesses

Für die Frage nach der Standardisierung des Beratungsprozesses sind folgende Fragen von Interesse:

¹² Es wurde auch an Wirkungen des Typus ‚Unsicherheit auf Seiten der Ärzteschaft und der Patientinnen reduzieren‘ und ‚Beratung im Sinne der nicht-direktiven Beratung ermöglichen‘ gedacht. Diese Wirkungen wurden im Verlauf des Projektes aus der Evaluation ausgeschlossen, da sie entweder nicht gut operationalisiert werden konnten, oder sich von andern Kriterien nicht genügend abgrenzen liessen.

- Findet der Beratungsprozess nach Einführung des Leitfadens und der Schulung einheitlicher statt als im Vergleich zum Beratungsprozess vor den Interventionen?
- Sind die einzelnen Schritte patientinnenübergreifend und ärzteübergreifend vergleichbarer?

Für die Überprüfung der Wirkungen der Interventionen wurden dabei folgende Kriterien erfasst:

Tabelle 2.1: Kriterien zur Standardisierung des Beratungsprozesses

Nr.	Untersuchungskriterien
1.1	Einsatz der Elemente der Wissensvermittlung:
1.1 a	Mögliche Testmethoden
1.1 b	Welche Krankheitsbilder klären diese Testmethoden ab
1.1 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden
1.1 d	Risiken dieser Testmethoden
1.2	Zeitdauer der Beratung pro Patientin
1.3	Anzahl Konsultationen pro Patientin
1.4	Sind in der Beratung einzelne Schritte, oder ein Prozess erkennbar?

In dieser Tabelle, wie auch in den folgenden Tabellen, wird der Einfachheit halber nur die Patientin erwähnt, gemeint ist natürlich auch der jeweilige Partner der Patientin.

2.7.6.2 Zur Straffung des Beratungsprozesses

Als Auswirkung war im Rahmen der Evaluation insbesondere der Zeitaspekt messbar. Es ging dabei um die Frage, ob weniger Zeit für die Vermittlung von gleichen Inhalten aufgewendet wird, oder mehr Inhalt vermittelt werden konnte.

Folgende Kriterien wurden dabei erfasst:

Tabelle 2.2: Kriterien zur Straffung des Beratungsprozesses

Nr.	Untersuchungskriterien
-----	------------------------

Nr.	Untersuchungskriterien
2.1	Zeitdauer der Beratung pro Patientin
2.2	Anzahl Konsultationen pro Patientin
2.3	Durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation; durchschnittliche Streuung der Beratungszeit
2.4	Menge der vermittelten Wissenselemente (Testmethoden, Auswirkungen, Vorgehen, erfasste Krankheitsbilder)
2.4 a	Mögliche Testmethoden
2.4 b	Welche Krankheitsbilder klären diese Testmethoden ab
2.4 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden
2.4 d	Risiken dieser Testmethoden

2.7.6.3 Zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses

Bei dieser Wirkung ging es um den Prozess des Entscheidens. Dabei sind folgende Fragen von Interesse:

- Wird der psychologische Entscheidungsprozess durch die Beratung unterstützt?
- Wie werden die Elemente Zeitdruck und Risiko wahrgenommen?
- Läuft der Entscheidungsprozess bewusster ab?

Es wurden sowohl von aussen beobachtbares Verhalten wie auch introspektive Daten erhoben. Folgende Kriterien wurden dabei erfasst:

Tabelle 2.3: Kriterien zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses

Nr.	Untersuchungskriterien
-----	------------------------

Nr.	Untersuchungskriterien
3.1	Konnte die Beratung eine vorgefasste Meinung der Patientin zu vorgeburtlichen Untersuchungen beeinflussen, bzw. eine Meinung bilden helfen, wenn keine solche bestand?
3.2	Geht der Arzt, die Ärztin auf die spezifische Lebenssituation der Patientin ein?
3.3	Kann sich eine Ärztin, ein Arzt in die Situation der Patientin hineinversetzen?
3.4	Ergibt sich in der Kommunikation ein Wechselspiel und kein Monolog?
3.5	War die Zeit für die Beratung ausreichend?
3.6	War die Anzahl Konsultationen ausreichend?
3.7	Ist ein Arzt oder eine Ärztin zufrieden mit der Beratung?
3.8	Empfinden die Akteure den Zeitdruck? Als wie belastend empfinden sie ihn?
3.9	Äussert der Arzt, die Ärztin ihre Meinung zu einem Test oder Entscheid?
3.10	Wird die Patientin aktiv gefragt, ob sie einen Test machen lassen will?
3.11	Werden Alternativen zu einem Test besprochen?
3.12	Ist ein schrittweises Heranführen an einen Entscheid erkennbar (Entscheidbaum)?
3.13	Hat die Patientin die Informationen, die sie von der Ärztin oder vom Arzt erhalten hat, verstanden?
3.14	Hat die Patientin Gelegenheit Fragen zu stellen?
3.15	Wird von Seiten des Arztes oder der Ärztin auf diese Fragen eingegangen?
3.16	Hat ein bewusster Entscheidfindungsprozess stattgefunden?
3.17	Konnte durch die Beratung der Entscheidfindungsprozess beeinflusst werden?
3.18	Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?
3.19	Wie äussert sich die Patientin oder die Ärztin / der Arzt zum Entscheidfindungsprozess?
3.20	Hat der Arzt, die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?

2.7.6.4 Zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit

Bei der Erhöhung der Entscheidungssicherheit ging es um die Frage, ob sich die Akteure, Ärztinnen oder Ärzte und Patientinnen, in ihrem Entscheid über die Inanspruchnahme von Methoden der Pränataldiagnostik sicherer fühlen oder nicht. Hier geht es um das Ergebnis des Entscheidens. Auch bei dieser Wirkung wurden von aussen beobachtbares Verhalten wie auch introspektive Daten erhoben. Dazu wurden die folgenden Kriterien erfasst:

Tabelle 2.4: Kriterien zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit

Nr.	Untersuchungskriterien
4.1	Ist die Patientin zufrieden mit dem Ergebnis des Entscheidungsfindungsprozesses?
4.2	Warum ist sie zufrieden, warum unzufrieden?
4.3	Wird der Partner der Patientin miteinbezogen?
4.4	War der Patientin wichtig, den Entscheid alleine gefällt zu haben? Wie wichtig ist ihr die Unterstützung des Umfeldes?
4.5	Hatte die Patientin genügend Zeit für ihren Entscheidungsprozess?

Im Kapitel 2 dieser Arbeit wurde in das Thema der Beratungsprozesse eingeführt und die Besonderheiten der Entscheidungsfindung in der Pränatalen Diagnostik behandelt. Nach der Thematisierung des Forschungskontextes wurde die Forschungsfrage beschrieben. Im folgenden Kapitel wird die Umsetzung dieser Forschungsfrage ausgearbeitet.

3 Methodik: Umsetzung der Problemstellung

Nachdem im Kapitel 2 der Forschungskontext und die Forschungsfrage erläutert wurden, soll in diesem Kapitel die Umsetzung derselben beschrieben werden. Die Forschungsfrage setzt sich zum Ziel, die Veränderungen des Beratungsprozesses nach den Interventionen 1 und 2 zu beschreiben. Wie in diesem Kapitel nachgewiesen wird, eignet sich die Evaluationsforschung für die Beantwortung der Forschungsfrage. Nach einer kurzen Einführung in die Evaluationsforschung, in welcher Begriff und Abgrenzungen, sowie Unterteilungsmöglichkeiten erläutert werden, wird über explorative Experteninterviews berichtet, welche als Annäherung ans empirische Feld geführt wurden. Aus diesen Experteninterviews werden Implikationen für die Analyse des Beratungsprozesses und die Evaluation der Intervention abgeleitet. Aufgrund dieser Erkenntnisse wird im letzten Abschnitt dieses Kapitels das Design der Evaluation dargestellt.

3.1 Evaluationsforschung

Die Evaluationsforschung ist ein Teilbereich der anwendungsbezogenen Forschung, die Praxis des Evaluierens von Tatbeständen und Praktiken ist sowohl sehr alt als auch im Alltagsgeschehen weit verbreitet. Evaluationen sind ein wichtiges Instrument, um Erfahrungswissen zu generieren (Stockmann, 2000, S. 11). In der Literatur wird nach dem Anwendungsfeld, in welchem die Evaluation stattfindet, unterschieden. So werden Evaluationen in der Politik oder in staatlichen Programmen, Evaluationen im Gesundheitswesen, in der Forschungspolitik oder in der Entwicklungshilfe separat behandelt. Einen grossen Stellenwert hat die Literatur zum Thema Evaluationen in Schulen und Ausbildungen. Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Teile der Evaluationsforschung, welche für die Evaluation einer Intervention am besten geeignet ist.

Evaluationsforschung ist Wirkungsforschung, indem sie die Wirkung von Interventionen untersucht. Damit ist die Evaluation für die Beschreibung und Analyse der in diesem Projekt beschriebenen Interventionen die geeignete Methode. In der Literatur zur Evaluationsforschung existieren zahlreiche Definitionen zu Evaluationen und zur Evaluationsfor-

schung. Für die vorliegende Arbeit machen die Definitionen von Wottawa & Thierau am meisten Sinn (1998, S. 13). Als Evaluation beschreiben sie den:

Prozess der Beurteilung des Wertes eines Produktes, Prozesses oder eines Programmes, was nicht notwendigerweise systematische Verfahren oder datengestützte Beweise zur Untermauerung einer Beurteilung erfordert.

Während diese Definition nach Ansicht der Verfasserin die Wissenschaftlichkeit, welche in den vergangenen Jahren im Bereich der Evaluationsforschung Einzug gehalten hat, zu wenig betont, wird dies in der Definition von Wottawa & Thierau zur Evaluationsforschung nachgeholt: Die Evaluationsforschung definieren sie als:

explizite Verwendung wissenschaftlicher Forschungsmethoden und –techniken für den Zweck der Durchführung einer Bewertung. Evaluationsforschung betont die Möglichkeit des Beweises anstelle der reinen Behauptung bzgl. des Wertes und Nutzens einer bestimmten sozialen Aktivität.

Eine bereits ältere, aber breite und für das vorliegende Projekt gut geeignete Umschreibung stammt von Rossi, Freeman & Hofmann (1988, S. 3). Sie definieren die Evaluationsforschung „als systematische Anwendung sozialwissenschaftlicher Forschungsmethoden zur Beurteilung der Konzeption, Ausgestaltung, Umsetzung und des Nutzens sozialer Interventionsprogramme.“. Das Ziel der in dieser Arbeit beschriebenen Evaluation ist es, die Interventionen in die Beratung zur pränatalen Diagnostik optimieren zu können. Mit dem Ziel, empirische Belege über die Wirksamkeit der Intervention zu sammeln, soll beurteilt werden, ob sich die Beratung verändert hat und inwieweit die Intervention angepasst werden muss.

Der Begriff der Evaluationsforschung, wie er in diesem Projekt verwendet wird, kann vom Action research, oder zu Deutsch der *Aktionsforschung*, abgegrenzt werden, obwohl die Übergänge fließend sind und beide Disziplinen angewandte Forschungsdisziplinen darstellen. Pieper (1975, S. 100) bezeichnet die Aktionsforschung als eine „Forschungsstrategie, durch die ein Forscher oder ein Forschungsteam in einem sozialen Beziehungsgefüge in Kooperation mit den betroffenen Personen aufgrund einer ersten Analyse Veränderungsprozesse in Gang setzt, beschreibt, kontrolliert und auf ihre Effektivität zur Lösung eines bestimmten Problems beurteilt.“ Da der Begriff der Aktionsforschung nicht von einem Wissenschaftsverständnis im engeren Sinn gedeckt wird (Hennen & Häuser, 2004, S. 12), beschränkt sich die Autorin in diesem Dokument auf die Begriffe Evaluation und Evaluationsforschung.

Im Folgenden sollen Evaluationen klassifiziert werden, indem zwei Unterteilungsmöglichkeiten vorgestellt werden. Eine wichtige Unterteilung ist diejenige in *formative und summative Evaluationen* (Wottawa & Thierau, 1998, S. 65 zit. nach Herman, Morris & Taylor Fitz-Gibbon, 1988). Die formative Evaluation richtet sich primär an die Programm-Entwickler und hat zum Ziel, die Durchführung eines Programms oder den Prozess zu dokumentieren. Dies wird von einem Evaluator gemacht, welcher als Mitarbeiter des Programms fortlaufend Daten erhebt und häufig Berichte über die Evaluation vorlegt. Die summative Evaluation demgegenüber richtet sich an die interessierte Öffentlichkeit oder an Geldgeber und dokumentiert die Ergebnisse eines Programms. Der Evaluator ist in diesem Fall ein unabhängiger Datenbeschaffer und kein Programmmitarbeiter. Er wertet wissenschaftlich streng und unparteiisch aus. Die Häufigkeit der Datensammlung ist begrenzt, die Evaluation wird mit einem formalen Bericht am Ende der Evaluation beschrieben. Während die formative Evaluation aktiv gestaltet und prozessorientiert ist, ist die summative Evaluation zusammenfassend und ergebnisorientiert.

Eine weitere Unterteilung von Evaluationen ist Unterteilung nach dem Zeitpunkt einer Evaluation. Von Mittag & Jerusalem (1997, S. 597 f) werden die folgenden Hauptarten der Evaluationsforschung beschrieben:

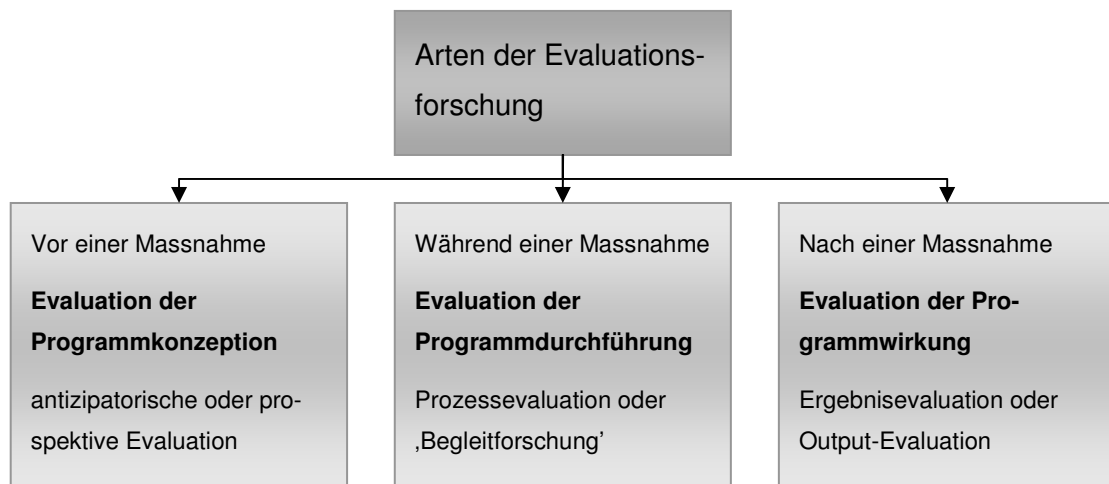


Abbildung 3.1: Arten der Evaluationsforschung nach Mittag & Jerusalem

Bezüglich der Qualitätsstandards von Evaluationen erwähnt Widmer (2000, S. 86ff) die vier Standards *Nützlichkeit*, *Durchführbarkeit*, *Korrektheit* und *Genauigkeit*. Mit der Nützlichkeit einer Evaluation soll sichergestellt sein, dass die Evaluation an den Informationsbedürfnissen der vorgesehenen Evaluationsnutzer ausgerichtet ist. Die Durchführbarkeit

soll gewährleisten, dass die Evaluation realistisch, gut durchdacht, diplomatisch und kostenbewusst gemacht wird. Die Korrektheit der Evaluation bürgt dafür, dass die Evaluation rechtlich und ethisch korrekt durchgeführt wird und dem Wohlergehen der Betroffenen gerecht wird. Die Standards betreffend der Genauigkeit sollen garantieren, dass die Evaluation fachlich angemessene Informationen hervorbringt und vermittelt.

3.2 Explorative Experteninterviews als Annäherung ans empirische Feld

Um die spezifischen Gegebenheiten im Umfeld der Beratung zur Pränatalen Diagnostik besser kennen zu lernen, wurden vor der Evaluation der Interventionen explorative Experteninterviews durchgeführt. Die Experteninterviews sollten Klarheit schaffen, worin die Herausforderungen an die Beratung liegen und wie diese durch das Design der Evaluation genügend berücksichtigt werden können, damit die Praxisveränderungen in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik gemessen werden können. Da diese Praxisveränderungen erfasst wurden, indem die Beratung analysiert wurde, war es wichtig, das empirische Feld zuvor möglichst offen zu ergründen und doch präzise abzustechen.

In den folgenden Abschnitten werden die Theorie, die Ziele, das Vorgehen und die Ergebnisse dieser explorativen Experteninterviews dargestellt, um dann im Abschnitt 3.3 die Implikationen für die Analyse des Beratungsprozesses aufzuführen.

3.2.1 Theorie der Experteninterviews

Vom theoretischen Standpunkt aus soll das Thema Experteninterviews behandelt werden, indem der Begriff des Experten, die Erhebung und die Auswertung im Folgenden kurz beschrieben wird.

Die methodischen Aspekte der Experteninterviews werden zurzeit intensiv diskutiert. Das Verfahren wird in der empirischen Sozialforschung sehr häufig genutzt. Knapp formuliert, sind Experteninterviews solche Interviews, in denen man jemanden zu seinem Wissen befragt (Mieg & Brunner, 2001, S. 7). Experteninterviews eignen sich zur Rekonstruktion von komplexen Wissensbeständen. Sie dienen der „Erfassung von praxisgesättigtem Expertenwissen, des know how derjenigen, die die Gesetzmässigkeiten und Routinen, nach denen sich ein soziales System reproduziert, enactieren und unter Umständen abändern bzw. gerade dieses verhindern, aber auch der Erfahrungen derjenigen, die Innovationen konzipiert und realisiert haben.“ (Meuser & Nagel, 1997, S. 481). Von Düring & Bergmann (2003) unterscheiden zwei Typen von Experteninterviews: Die *explorativen Experteninter-*

views, welche der Hypothesenfindung dienen und unter Umständen Aspekte aufdecken können, welche zuvor nicht bedacht wurden, und die *systematisierenden Interviews*, welche tendenziell nach den explorativen erfolgen und der Gewinnung von bestimmten Informationen dienen.

Zur weiteren Umschreibung von Experteninterviews soll der Begriff der *Experten* umrissen werden. Experte zu sein ist relativ, man ist je nach Fragestellung ein Experte oder ein Laie. Je nach Erkenntnisinteresse eines Forschers wird jemand zum Experten. Dabei steht im Unterschied zu andern Interviews nicht die Gesamtperson eines Experten im Zentrum des Interesses, sondern nur der organisatorische oder institutionelle Zusammenhang, in dem eine agierende Person sich befindet (Meuser & Nagel, 1991, S. 442). Es wird davon ausgegangen, dass ein Experte ein spezifisches, aber nicht alleiniges Wissen in einem für eine Forschungsfrage relevanten Gebiet besitzt, welches er im wahrsten Sinne des Wortes bewiesen hat (lateinisch expertus = erprobt, bewährt). Ein Experte nimmt gemäss Köhler (1992, S. 319) nach Art und Menge der Verfügbarkeit an Information zu einem bestimmten Problem eine Sonderstellung ein und hat ein höheres Informationsniveau. Wenn die Experteninterviews wie im hier beschriebenen Projekt einer Evaluation vorangehen, können zwei Untersuchungsanlagen gemäss Meuser & Nagel (1991, S. 445 f.) unterschieden werden. Die Experten bilden entweder die Zielgruppe der Evaluation, oder sie repräsentieren eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit, wie dies in unserer Untersuchung der Fall ist.

Einhellig ist die Meinung in der Literatur, dass Experteninterviews auf der Basis eines flexibel zu handhabenden Leitfadens geführt werden sollen (Meuser & Nagel, 1997, Meuser & Nagel, 1991, Köhler, 1992, S. 321, Mieg & Brunner, 2001, S. 9). Ein Interviewleitfaden gibt eine gewisse Struktur und verhindert, dass man sich in irrelevanten Themen verliert. Er soll die Vergleichbarkeit von Experteninterviews ermöglichen, ohne aber einzuengen. Köhler (1992, S. 321) bezeichnet den Leitfaden denn auch als Gratwanderung „zwischen dem „Prinzip der Offenheit“ und dem Gebot der Standardisierung“. Wichtig ist, dass der Interviewpartner den Gesprächsverlauf (mit-) bestimmen kann.

Als Gütekriterien der Experteninterviews führt Köhler die folgenden sechs Punkte auf (1992, S. 322):

1. Reichweite der Problem- und Themenstellung: nicht zu eng.
2. Spezifität der Themen und Fragen: der individuelle Bedeutungszusammenhang soll erkennbar sein.

3. Tiefe der Bedeutungszusammenhänge soll ausgebreitet werden können.
4. Personaler Kontext der Aussagen muss ausreichend erfasst sein.
5. Der Leitfaden muss befragtenfreundlich sein.
6. Der Leitfaden muss forschungsökonomisch brauchbar sein.

Bei der Aufbereitung der Experteninterviews ist wichtig, dass sich die Auswertung an thematischen Einheiten orientiert, und nicht am Ablauf der Interviews. Das heisst, die Äusserungen der Experten werden immer im Kontext ihrer institutionell-organisatorischen Handlungsbedingungen verortet (Meuser & Nagel, 1997, S. 488). Für die Auswertung schlagen Meuser & Nagel die folgenden sechs Schritte vor: Transkribieren, Paraphrasieren, Kodieren, Thematischer Vergleich, Soziologische Konzeptualisierung und die Theoretische Generalisierung (1997, S. 488 f.).

Für die Experteninterviews im Rahmen des in diesem Dokument beschriebenen Projektes wurde von den theoretischen Überlegungen wie sie hier beschriebenen sind, ausgegangen.

3.2.2 Ziele der Experteninterviews zur Beratung in der Pränatalen Diagnostik

Die Expertinnen und Experten im Bereich Beratung in der pränatalen Diagnostik wurden zu ihren Vorgehensweisen, Handlungsfeldern und Erfahrungen befragt. Das übergeordnete Ziel der Experteninterviews ist das Auffinden von Kriterien für die Analyse des Beratungsprozesses. Konkretere Ziele sind nachfolgend aufgeführt:

- a) Eigenheiten und Probleme des Beratungsprozesses um den Erst-Trimestertest erheben;
- b) Die praktische Seite der Schwangerenbetreuung erfassen;
- c) Rekonstruktion des komplexen Prozesses der Beratung;
- d) Fachkompetenz erwerben;
- e) Aufdecken von Aspekten, die im Projekt von der Verfasserin noch nicht bedacht wurden;
- f) Aufzeigen von Handlungsbezügen rund um die Beratung im Erst-Trimestertest.

Gegenstand der Interviews ist die Person als Funktionsträger innerhalb des organisatorischen und institutionellen Kontextes (bspw. Spital, Arztpraxis).

3.2.3 Themen und Fragestellungen in den Experteninterviews

Um das Gespräch möglichst offen zu gestalten, und doch eine gewisse Struktur vorliegen zu haben, wurde ein Gesprächsleitfaden erarbeitet. Dieser bestand aus einem Mindmap im Format A3, welches jeweils so auf den Tisch gelegt wurde, dass sich sowohl ein Interviewter oder eine Interviewte wie auch der Interviewer oder die Interviewerin danach richten konnten. Folgende Themen wurden darin abgedeckt:

- In welcher Situation befindet sich der Interviewpartner momentan? Ausgangssituation;
- Wie definieren die Interviewpartner ihre Aufgaben im Zusammenhang mit der Begleitung von Schwangeren? Beschreibung ihres Handlungsfeldes;
- Gliederung des Beratungsprozesses, in dem der Interviewpartner integriert ist.
- Kostensituation und Mengengerüst;
- Erlebte Schwierigkeiten in der Beratung, wie gehen sie mit ‚wie würden Sie entscheiden?‘ um.
- Woher rühren die Probleme? Rahmenbedingungen, Inhalt?
- Ausländerproblematik vorhanden?
- Wie beeinflusst die eigene Haltung (gegenüber Test, Behinderung) den Beratungsprozess?
- Wie kann man Freiwilligkeit sicherstellen?
- Positive und negative Erlebnisse;
- Womit kämpfen die Interviewten momentan?
- Supervision / Intervention vorhanden?
- Woher nimmt der Berater oder die Beraterin die Kompetenz? Weiterbildung?
- Verbesserungsvorschläge;
- Weitere Ansprechpersonen oder –gruppen;
- Dokumente, Flyers, usw. zum Mitnehmen vorhanden oder erhalten?

3.2.4 Vorgehen bei den Experteninterviews

Aufgrund der Sensitivität des Themas wurde den Experten ihre Anonymität zugesichert.

Als Erstes wurden mögliche Gesprächspartner eingegrenzt und diese rekrutiert. Dabei wurde darauf geachtet, dass möglichst viele verschiedenen Gruppen angesprochen wurden. Da den Experten im Interview die Frage nach weiteren Ansprechpersonen gestellt wurde, erweiterte sich der Kreis der Experten während den Interviews. Nicht alle Experten standen von Beginn an fest. Anschliessend wurden die Termine für die Interviews vereinbart. Es wurde mit Frauen und Männern, mit Ärzten und Fachpersonen von kantonalen Schwangerschaftsberatungsstellen, mit frei praktizierenden Gynäkologen und mit Spitalärztinnen gesprochen. Auch eine schwangere Frau wurde als Betroffene rekrutiert und befragt. Die Gespräche fanden alle im Umfeld der Experten statt. Die Interviews wurden alle mittels Mindmap im Sinne eines Gesprächsleitfadens geführt und die Gespräche wurden auf Tonband aufgezeichnet.

Die nachfolgenden anonymisiert aufgeführten fünf Experten und Expertinnen wurden zum Thema der Beratung in der Pränatalen Diagnostik im Zeitraum April bis Juli 2003 befragt:

1. Frau, Fachärztin für Gynäkologie, Oberärztin an einer Klinik in einer Stadt, Alter 30 – 40 Jahre.
2. Mann, Facharzt für Gynäkologie, eigene Praxis in einer Kleinstadt, Alter 50 – 60 Jahre.
3. Frau, Beraterin in einer Schwangerschaftsberatungsstelle in einer Stadt, Alter 60 - 65 Jahre.
4. Frau, schwanger in der 18. Schwangerschaftswoche, Mutter eines Kindes, in einer Agglomerationsgemeinde wohnend, Alter 20 – 30 Jahre.
5. Frau, Fachärztin für Gynäkologie, als leitende Ärztin in einer Klinik in einer Stadt tätig, Alter 40 – 50 Jahre.

Anschliessend wurden die Interviews transkribiert indem ein Exzerpt erstellt wurde, welcher inhaltlich ausgewertet wurde. Die Protokolle wurden den einzelnen Experten zur Kommentierung mit der Bitte um Feedback zugestellt. Erwartet wurde als Feedback entweder eine Akzentuierung, keine Kommentare, oder das Zurücknehmen von Aussagen. Danach wurde die Gesamtauswertung wie sie im nächsten Abschnitt ersichtlich ist, erstellt. Diese Gesamtauswertung wurde den Experten im Sinne eines Feedbacks zugestellt.

3.2.5 Ergebnisse der Experteninterviews

Im Folgenden sind die Auswertungen der Experteninterviews dargestellt. Die einzelnen Interviewprotokolle wurden als Erstes verdichtet und inhaltlich vergleichbare Aussagen wurden gebündelt. Dazu wurden die gleichen thematischen Einheiten benutzt, mit denen die einzelnen Gespräche aufgrund der Tonbandaufnahmen protokolliert worden sind. Die Interviewpartner haben ihr jeweiliges Protokoll gelesen und Feedback erteilt. Die wenigen Änderungen wurden in ihr Protokoll eingearbeitet. Die Tatsache, dass die Experten wenig Korrekturwünsche anbrachten, dokumentiert, dass wenig Labilität bei den Experten der Sache gegenüber vorhanden ist.

Wie bei explorativen Interviews üblich, erheben die Auswertungen keineswegs den Anspruch, repräsentativ zu sein, wenn auch bei der Auswahl der Interviewpartner darauf geachtet wurde, dass möglichst viele Expertengruppen zur Sprache kamen (Ärztinnen und Ärzte, Patientinnen, praktizierende Gynäkologen, Spitalärzte, Berater von Schwangerschaftsberatungen, Ärzte verschiedener Regionen und hierarchischer Ebenen).

3.2.5.1 Ergebnisse zum Beratungsprozess

Folgende Aussagen wurden zum Beratungsprozess gesammelt:

- In der ärztlichen Praxis findet die Beratung zur Pränatalen Diagnostik im Rahmen von Schwangerschaftskontrollen statt. Die Beratung ist dementsprechend *fragmentiert* und auf mehrere Konsultationen *verteilt*. Insgesamt dauert die Beratung zwischen 5 und 15 Minuten, in seltenen Ausnahmefällen länger. Anders ist dies in einer nicht-ärztlichen Beratung (Schwangerschaftsberatungsstelle), wo auch viel mehr Zeit für die Beratung verwendet werden kann.
- Zur Kostensituation: Die ärztliche Beratung wird *schlechter abgegolten* als medizinische Tests und Untersuchungen. Beratungen im nicht-ärztlichen Setting sind nicht dem KVG (Krankenversicherungsgesetz) unterstellt, und die Abgeltung ist somit nicht einheitlich geregelt. Die Verfasserin möchte hier kritisch anmerken, dass seit der Einführung des neuen Ärzteabrechnungstarif Tarmed per 1.1.2004 dieser Punkt an Bedeutung, nicht aber gänzlich an Wahrheit, verloren haben dürfte.
- In den Kliniken ist *keine regelmässige Abgabe* von Unterlagen und Dokumentationen an die Schwangere vorgesehen. Gynäkologen mit einer Praxis verfügen über

Informationen und Unterlagen, erstellt von Pharmafirmen und medizinischen Labors.

- Frauen kommen entweder alleine zur Beratung oder mit ihrem Lebenspartner, wobei Ersteres häufiger vorkommt. In der Regel kommt die schwangere Frau alleine zur ersten Konsultation. Der Partner ist häufiger beim Ultraschall dabei, dann hat allerdings die Beratung zur Pränatalen Diagnostik zumindest teilweise bereits stattgefunden.
- Hebammen werden, mit Ausnahme einer Klinik, wo dies teilweise geschieht, nirgends in die Beratung zur Pränatalen Diagnostik miteinbezogen.

3.2.5.2 Herausforderungen auf der Seite der Beraterin oder des Beraters

Bezüglich der Herausforderungen der Berater muss zwischen ärztlichen und nicht-ärztlichen Beraterinnen und Beratern unterschieden werden. Gespräche mit nicht-ärztlichen Beratern haben ergeben, dass für die Beratung im Bereich der Pränatalen Diagnostik kaum spezifische Herausforderungen bestehen. Die nachfolgend aufgeführten Punkte betreffen vorwiegend die ärztlichen Berater und Beraterinnen.

- Einheitlich ist die Aussage der ärztlichen Berater, dass sie *mehr Zeit* für die Beratungen bräuchten als vom System vorgesehen. Unbefriedigend ist in diesem Zusammenhang einerseits die Ertragssituation, d.h. die Abgeltung für Beratungsleistungen, und andererseits die organisatorisch aufgrund des Praxisalltags zur Verfügung stehende Zeit. Gemäss Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, Art. 13, Schweizerisches Departement des Innern, 1995, Stand 2005) ist die Anzahl Schwangerschaftskonsultationen auf sieben begrenzt, es müssen zahlreiche Themen in eine Konsultation hineingepackt werden.
- Eine Beraterin, ein Berater kann *manipulativ* wirken und die *eigene Haltung* gegenüber Tests und Behinderungen kann beeinflussend sein. Die Berater können unterschiedlich mit diesem Umstand umgehen: man kann die eigene Meinung explizit vertreten und sie aber auch deutlich nur als eigene Meinung für die eigene Situation kennzeichnen, oder man gibt der Patientin gegenüber zu verstehen, dass sie den Entscheid selber zu fällen hat. Die Beraterreaktionen der explorativen Interviews umfassen verschiedene Abstufungen dieser Reaktionen.
- Auf die *unterschiedliche Lebenssituation* der Schwangeren einzugehen und ihren spezifischen Erwartungen gerecht zu werden, stellt eine Herausforderung dar. Pa-

tientinnen sind gelegentlich unbewusst versucht, die Verantwortung über einen Entscheid dem Arzt abzugeben.

- Die *Freiwilligkeit der Frauen* bezüglich Beratung und Diagnosemethoden sicherzustellen, ist anspruchsvoll.
- Häufig beziehen Schwangere sehr viele Informationen aus andern Quellen als der ärztlichen Beratung, beispielsweise aus Büchern, von Freundinnen, über das Internet oder aus Kursen. Die Frauen sind *besser informiert* als früher, andererseits aber auch auf einem höheren Niveau verunsichert. Für den Berater ist es damit anspruchsvoller, die Schwangere beim Stand ihres Wissens abzuholen und individuell zu beraten.
- *Sprachprobleme bei Ausländerinnen* sind speziell in einer Klinik vorhanden. Das Thema Pränatale Diagnostik bedingt eine sehr differenzierte Diskussion. Zudem kommt die Schwierigkeit hinzu, nicht nur die Sprache der Patientin nicht zu verstehen, sondern auch ihre Kultur.
- Die ‚*Was würden Sie machen?*‘ und ‚*Was raten Sie mir?*‘ -Fragen stellen für eine Beraterin, einen Berater eine Herausforderung dar. Einerseits muss man sich gegen den (unbewussten) Versuch von Patientenseite wehren, die Verantwortung dem Berater zuzuschieben, andererseits hat ein Berater gelegentlich den Eindruck, zum Entscheid führen zu müssen.
- Patientinnen sind von *Medienoffensiven* (Beispielsweise die Spina bifida-Kampagne mit Maria Walliser; Fall der fehlenden Extremitäten in Basel) beeinflusst. Die geschickte Kommunikation seitens der Ärzte ist hier wichtig. Unbedachte Äusserungen vom untersuchenden Arzt können grosse Verunsicherungen hervorrufen.

3.2.5.3 Herausforderungen auf der Seite der schwangeren Frau oder des Paares

Diese Herausforderungen betreffen ein Paar, welches mit dem Thema Pränatale Diagnostik konfrontiert ist, sie betreffen aber indirekt auch die Beraterin oder den Berater.

- Schwangere Frauen sehen sich mit *vielen Informationen und Quellen* konfrontiert, und fühlen sich häufig dennoch ungenügend informiert, nach der Devise: ‚je mehr ich weiss, desto mehr weiss ich dass ich nichts weiss‘. Ausserdem besteht die

Schwierigkeit, dass gewisse Informationen aus dem Internet oder Büchern in der Schweiz nicht unbedingt Anwendung finden oder veraltet sind.

- Das Gespräch über Pränatale Diagnostik spricht verschiedene Ebenen an und es fließen *fachliche, ethische, emotionale, kognitive Aspekte* mit ein. Die daraus resultierende Überforderung einzelner Patientinnen wirkt sich dann noch dramatischer aus, wenn keine vorgängige Haltung zur Pränatalen Diagnostik, zu Tests oder Behinderungen besteht und eine Frau erst durch die Betroffenheit mit dem Thema konfrontiert wird.
- Hinzu kommt noch ein *gewisser Zeitdruck*. Die Schwangerschaft entwickelt sich weiter, und bestimmte Schritte sind in einem gewissen Zeitfenster nötig.
- Nimmt eine Ärztin oder ein Arzt explizit eine Haltung gegenüber Tests oder Behinderungen ein, ist es für die Schwangere sehr schwierig, sich *dagegen zu behaupten*.
- Umgang mit dem *Testergebnis*. Das Resultat wird häufig in der Form einer Risikokonstellation übermittelt (i. S. v. Risiko 1:480). Dabei werden Grenzen des Vorstellungsvermögens erreicht.
- Es kann zu einem Konflikt zwischen Wunschdenken (jede Schwangere wünscht sich ein gesundes, tolles und schönes Kind sowie eine gute Schwangerschaft und Geburt) und der *Konfrontation mit der Realität* kommen.
- Eine Schwangere spürt eine grosse *Verantwortung für das Ungeborene*. Dadurch kann sie verunsichert werden. Auch die Konfrontation mit gesellschaftlichen Normen, Tipps, Ratschlägen und Kommentaren von Aussenstehenden (Bsp. zu spitzen Bauch) können verunsichern.
- Untersuchungen in der Medizin zielen auf den Ausschluss von negativen Aspekten hin. Eine Schwangere erhält nach einer Untersuchung nicht die Information, dass alles in Ordnung ist, sondern dass ein Aspekt nicht *nicht* in Ordnung ist. Die Freude über eine Schwangerschaft wird unmittelbar dem Umgang mit unangenehmen Fragestellungen gegenübergestellt und dadurch allenfalls getrübt.
- Unterschiedliche Haltungen und Einstellungen *innerhalb der Partnerschaft* können die Beziehung belasten.
- Zum *Entscheidungsprozess*: Inwieweit die vorgängige Haltung zu einem allfälligen Schwangerschaftsabbruch ein hinreichender Indikator für die Inanspruch-

nahme des Testangebots ist, wurde unterschiedlich beantwortet. Oft besteht von vornherein keine explizite Haltung, vielmehr wird diese erst über die Betroffenheit entwickelt. Für die wenigsten Paare ist von Schwangerschaftsbeginn an klar, ob ein Abbruch für sie in Frage kommt oder nicht. Ausserdem muss das Wissen um eine Behinderung nicht in einen Abbruch münden.

- Ein Ultraschall-Untersuch hat psychologische Implikationen auf eine schwangere Frauen. Ein Bild des Embryos kann zu Verunsicherungen führen und traumatisierend wirken, da das Kind noch ‚unfertig‘ aussieht. Leider können die so traumatisierten Schwangeren kaum vom Gynäkologen erfasst und betreut werden, da sie mit dem Problem nicht mehr in die Praxis kommen.

3.2.6 Interpretationen zur Beratung im ärztlichen Setting

Aus den oben dargestellten Ergebnissen wurden die folgenden Interpretationen gezogen:

- a) Zwischen den Beratungen in einer Universitätsklinik (Poliklinik) und der Beratung in einer gynäkologischen Praxis bestehen *Unterschiede im Patientengut* einerseits aber auch im Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patientin andererseits. Ein praktischer Arzt kennt eine Patientin häufig bereits jahrelang bevor sie schwanger wird.
- b) Beratungen finden in einem *eng begrenzten zeitlichen* Rahmen und überdies über verschiedene Wochen verteilt statt. Eine optimale Beratung muss aufgrund der erwähnten Sachzwänge *zeitsparend* durchgeführt werden können.
- c) Da das Angebot an Pränataler Diagnostik, welches standardmässig von einem Arzt angeboten wird, unterschiedlich ist (bspw. ist der AFP Plus-Test standardmässig oder nur auf ausdrücklichen Wunsch im Angebot), sind auch die *Beratungsbedürfnisse vom Inhalt her* unterschiedlich. Ein Stufenkonzept der Informationsvermittlung scheint sinnvoll. Damit kann dem unterschiedlichen Wissensstand und –bedürfnis Rechnung getragen werden.
- d) Eine *feinfühlig Kommunikation* wird von verschiedenen Seiten her immer wieder als sehr wichtig erachtet. Wichtig scheint diese insbesondere bei der Interpretation von Ultraschall-Bildern, der Besprechung von Testergebnissen und bei Fragen seitens der Frauen. Nebst dem Sprachgebrauch verlangt auch der Umgang mit dem Testergebnis von einem Berater viel Fingerspitzengefühl und Zeit. *Schulungen und Kompetenzerwerb* in Beratungen finden bei Ärztinnen und Ärzten kaum statt.

- e) Der *Umgang mit einem allfällig positiven Resultat* muss bereits vor dem Test bedacht werden. Ist ein erster Test positiv, kann sich eine Frau während der ganzen Schwangerschaft Sorgen machen, auch wenn die nachfolgenden Tests negativ sind. Ein positives Ergebnis lässt gewisse Frauen kaum mehr los. Dies ist deshalb bedenkenswert, da ein Test falsch-positive Resultate aufzeigen kann (beispielsweise sind im Triple-Test von 100 positiven Resultaten für Trisomie 21 deren 98 falsch-positiv).
- f) Das subjektive Empfinden in der Schwangerschaft ist stark geprägt von körperlichen Beschwerden wie Unwohlsein, Müdigkeit, Energielosigkeit, hormonellen Umstellungen und der Übernahme der Verantwortung für das Kind (Rauchen, Alkohol etc). Auf der andern Seite ist die Freude über das Kind sehr gross. Für die Themen der Pränatalen Diagnostik scheint bei einer schwangeren Frau beinahe kein Raum übrig zu bleiben.
- g) Es ist sehr unterschiedlich, wie einzelne Beratergruppen mit ‚Was würden Sie machen?/Hilferuf umgehen:
 - Das ist ein Vertrauensbeweis für mich als Berater;
 - Diese Verantwortung kann ich nicht übernehmen;
 - Das muss die Patientin selber wissen;
 - Ich würde, aber die (Lebens-) Situation der Patientin ist anders.
- h) Zum Ultraschallbild: Gelegentlich kann ein *Ultraschall-Untersuch* veranlasst werden, da er für einen Arzt dankbarer sein kann als eine Beratung. Dies nicht nur aus finanziellen Gründen, sondern ein Bild stellt etwas dar, eine Patientin sieht ihr Kind darauf. Ausserdem ist es beruhigend, alle Beine und Arme zu sehen. Andererseits kann ein Ultraschallbild traumatisierend wirken, da ein Kind ‚unfertig‘ aussieht und ein Ultraschallbild für Laien schwierig zu interpretieren ist.
- i) Die Beratung zur Pränatalen Diagnostik wird mehrheitlich Frauen gegenüber erteilt, selten ist ihr Lebenspartner anwesend wenn kein spezifisches Verdachtsmoment vorliegt. Da viele Paare sich vor einer Schwangerschaft nicht stark mit dem Thema Pränatale Diagnostik und Behinderung beschäftigen, könnte man schliessen, dass der Entscheid, Pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen oder nicht, *von der Frau gefällt* wird, manchmal nach einer Diskussion mit ihrem Partner zuhause zwischen zwei Konsultationen beim Arzt.

- j) Der *Informationsgehalt von Broschüren und Dokumentationen* ist verbesserungsfähig. Ein einheitlicher Einsatz von Dokumentationen ist deshalb sinnvoll, da schwangere Frauen untereinander einen Austausch pflegen.

3.3 Implikationen für die Analyse des Beratungsprozesses und die Evaluation der Interventionen

Die explorativen Interviews zeigen die Notwendigkeit für die Einführung eines Entscheidungsunterstützungssystems grundsätzlich auf. Aufgrund dieses kleinen Einblickes ins empirische Feld konnte die geplante Einführung und Evaluation in Angriff genommen werden.

Als wichtigste Implikation der explorativen Interviews kann festgehalten werden, dass die Analyse der Beratung auf die *ärztliche* Beratung in Praxen von *praktizierenden* Gynäkologen fokussieren sollte. Die explorativen Interviews haben aufgezeigt, dass diese Fokussierung für den erstmaligen Einsatz eines Entscheidungsunterstützungssystems sinnvoll ist. Die Unterschiede in der Beratung zwischen ärztlichem und nichtärztlichem Setting sowie zwischen Spitalärzten und praktizierenden Gynäkologen brauchen in der Analyse und der Evaluation vorerst nicht weiter berücksichtigt zu werden.

Die Analyse der Beratung muss auf Seiten der beiden Akteure, der Ärzte und Ärztinnen sowie der Patientinnen erfolgen. Als sekundär kann der Einbezug der Partner der Patientinnen betrachtet werden.

Die Analyse sollte wenn möglich die Haltung der Berater miterfassen, um deren potentiell manipulative Wirkung berücksichtigen zu können. Auch allfällig abgegebene Dokumentationen werden bei der Analyse des Beratungsprozesses miteinbezogen. Die Analyse der Beratung muss zugleich berücksichtigen, dass die Beratung individuell auf das Bedürfnis und die Situation einer Schwangeren abgestimmt sein muss und nicht bedingungslos generalisiert werden kann. Auch dem unterschiedlichen Wissensstand der Patientin sollte wann immer möglich Rechnung getragen werden.

Zur Fragmentierung der Beratung ist anzumerken, dass eine Live-Erfassung des Beratungsprozesses nur schwerlich möglich scheint. Um den Prozess zumindest teilweise erfassen zu können, scheint ein Methodenmix an Erhebungsinstrumenten angebracht.

Die Analyse muss die verschiedenen Ebenen der Beratung, die inhaltliche, emotionale, ethische usw. berücksichtigen. Dem spezifischen psychologischen Konstrukt auf Seiten der schwangeren Frau muss Rechnung getragen werden. Dazu gehören Elemente wie Zeitdruck, Unsicherheit, Verantwortung gegenüber einem anderen Menschen (Kind) und

die Informationsflut. Von speziellem Interesse sowohl für die Analyse der Beratung wie auch für die Evaluation scheint bei den beiden Akteuren die Frage nach dem Umgang mit Verantwortung und Unsicherheit zu sein.

Im Rahmen der Interventionen zur Einführung des Leitfadens ist die Vermittlung von Gesprächsführungskompetenz wichtig.

Nach den Ergebnissen der Experteninterviews und den Implikationen daraus kann im folgenden Abschnitt das Design der Evaluation definiert werden, indem die Erkenntnisse der explorativen Experteninterviews berücksichtigt werden.

3.4 Design der Evaluation

In diesem Kapitel wird das Design der Evaluation anhand des Untersuchungsgegenstandes und des Untersuchungsablaufs besprochen. Anschliessend wird die Entwicklung beschrieben, welche die Intervention, das heisst der Leitfaden und die Schulung, erfuhren. Danach werden die Gestaltungsaspekte des Evaluationsvorhabens erläutert.

Aus den im Abschnitt 2.7 beschriebenen Angaben zu den Interventionen wurde das Design der Evaluation abgeleitet. Die Forschungsmethodik wurde dabei von den inhaltlichen Punkten hergeleitet (Bortz & Döring, 2002, S. 2), indem die Interventionen die Ziele der Evaluation vorgaben.

Durch die Evaluationsforschung werden Veränderungen in der Praxis auf ihre Effizienz hin überprüft. Dabei wird durch das Evaluationsvorgehen aber nicht verändernd eingewirkt (Mayring, 2002, S. 62). Eine Evaluation weist die Auswirkungen einer Intervention nach, dabei erfasst sie auch, ob die Intervention negative Auswirkungen hat. Im Rahmen der hier beschriebenen Untersuchung wurden zwei Interventionen in der ärztlichen Beratung als Entscheidungsunterstützung zur Pränatalen Diagnostik evaluiert. Die Evaluationen geschahen durch die Verfasserin als externe Dritte¹³, welche an der Entstehung und Konzeption der Interventionen nicht beteiligt war. Gegenstand der Untersuchung war nicht nur die Wirkung der Praxisveränderung, sondern auch die Durchführung dieser Praxisveränderung. Bei der Evaluation handelt es sich demzufolge um eine summative Evaluation, welche die Programmwirkung beurteilt, obwohl die Verfasserin als Evaluatorin die Programmdurchführung eng begleitet hat. Die Verfasserin kann als unabhängig angesehen

¹³ Die Verfasserin wurde vom Zentrum für Organisations- und Arbeitswissenschaften der ETH Zürich (Prof. Dr. T. Wehner) und der Abteilung für Angewandte Psychologie der Universität Zürich (Prof. Dr. F. Stoll) unterstützt.

werden und liess wissenschaftliche Strenge und Unparteilichkeit walten. Die Datensammlung fand in einem begrenzten Zeitrahmen statt, es wurde ein formaler Bericht über das Ergebnis der Evaluation erstellt.

Es fanden *zwei Interventionen* statt, welche in zwei Evaluationen untersucht wurden. Das Evaluationsvorhaben war summativ zu zwei Zeitpunkten. Die Auswertungen der ersten Evaluation konnten nicht systematisch in die zweite einfließen, da die Gesamtauswertung beider Evaluation erst nach Abschluss beider Evaluationen stattfand. Trotzdem musste die verbreitete Logik in der Einführung eines Modells, die dem Schema ‚Einführung – Evaluation - Praxis‘ folgt, erweitert werden, indem man den Evaluationsanspruch nicht als abschliessendes, sondern vielmehr als formatives Geschehen betrachtete. Die zweite Intervention sollte dann aufgrund der Erfahrungen der ersten Intervention optimiert werden.

Da solche Interventionen nur Sinn machen, wenn ein Bedürfnis der Anwender und Nutzniesser besteht, wurde dies innerhalb der explorativen Experteninterviews zuerst untersucht.

Das Projekt beinhaltete nebst der Analyse des Beratungsprozesses eine Beurteilung der Planung, Umsetzung, Ausgestaltung und des Nutzens der Interventionen. Man muss davon ausgehen, dass der Stand des Wissens zu einer Veränderung im Bereich des pränatalen Screenings und der Diagnostik führt. Deshalb müssen solche Interventionen zur Unterstützung der ärztlichen Beratung die Entwicklung im pränatalen Screening und der Diagnostik laufend integrieren und widerspiegeln können. Während ein solcher Einführungs- und Evaluationsvorgang anfangs noch fremdunterstützt abläuft, soll er die eigentlichen Akteure von Anfang an miteinbeziehen, um letztlich eine Selbstevaluation im Sinne eines kontinuierlichen Prozesses zu garantieren. Auch aus diesem Grund wurde intensiv mit den Interventionsverantwortlichen zusammengearbeitet.

Für die Evaluation wurde ein klassisches Design, welches die Situation vor und nach den Interventionen untersucht, gewählt. Graphisch veranschaulicht das die Abbildung 3.2. Um die Auswirkungen der Interventionen erfassen zu können, wurden die Beratungen in der pränatalen Diagnostik, wie sie im Rahmen von Schwangerschaftskontrollen bei den Gynäkologinnen und Gynäkologen stattfanden, analysiert. Die Evaluation beschreibt die Beratungen vor und nach den Interventionen.

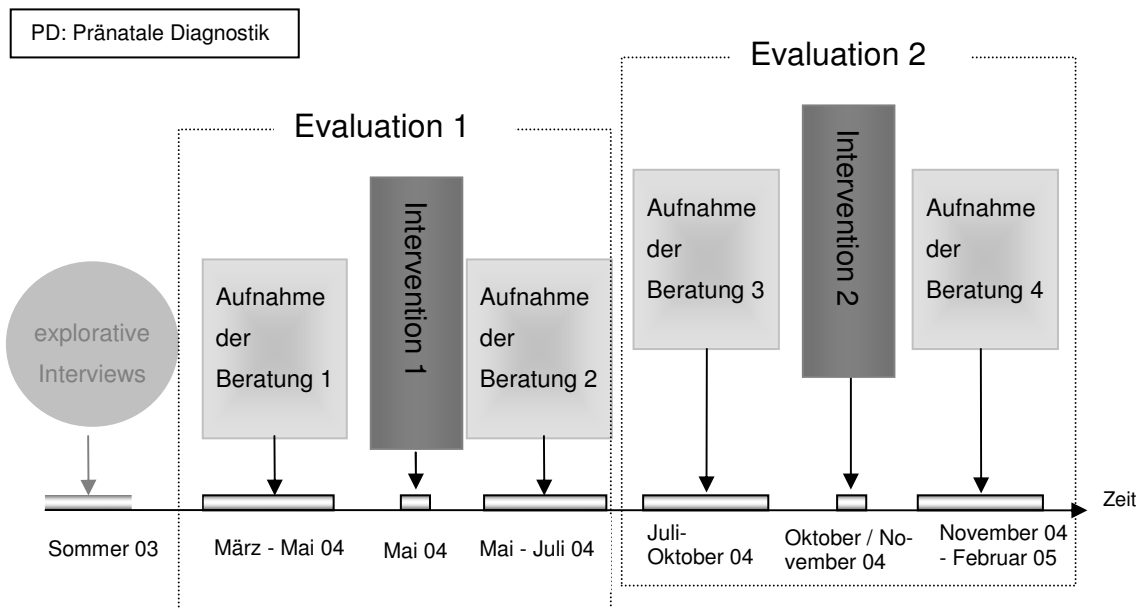


Abbildung 3.2: Design der Evaluation

Nach der im Abschnitt 3.2 beschriebenen Annäherung ans empirische Feld in Form von Experteninterviews fanden die Evaluationen in zwei Teilen nacheinander statt, diese beiden Teile werden Evaluation 1 und Evaluation 2 genannt. An die Evaluation 1 und 2 wurden die gleichen Kriterien gelegt, und beide Evaluationen erfassten die Beratungspraxis zu je zwei Zeitpunkten. Die Beratungen zur Pränatalen Diagnostik wurden demzufolge zu insgesamt vier verschiedenen Zeitpunkten erhoben, bei der Evaluation 1 vor und nach der Intervention und bei der Evaluation 2 vor und nach der Intervention. Zur begrifflichen Vereinfachung werden im Folgenden die Beratungen 1 bis 4 genannt. Die Beratung 1 und 3 stellt die unsystematische, nicht durch eine Intervention strukturierte Beratung dar, während die Beratung 2 und 4 durch den Leitfaden und die Schulung geprägt sind.

Als testmethodisch sehr wertvoll kann der vorher-/ nachher -Vergleich angesehen werden. Die Situation der Beratung zur Pränatalen Diagnostik konnte einmal vor und dann nach den Interventionen analysiert werden. Damit konnten Vergleiche gezogen werden, um die Auswirkungen der Interventionen zu beurteilen. Ausserdem konnte so optimal von den Erfahrungen aus der Praxis profitiert werden. Während die erste Analyse der Beratung 1 und 3 kurz vor den Interventionen stattfand, begann die zweite Analyse der Beratung 2 und 4 drei Wochen nach den Interventionen. Nach diesem Zeitraum konnten die Interventionen von den Teilnehmern auf ihre Praxistauglichkeit hin getestet werden, die Ergebnisse waren handlungsrelevant.

Die Interventionen wurden mit Ärztinnen und Ärzten aus verschiedenen Regionen der Schweiz durchgeführt, deshalb fand die Evaluation auch in diesen verschiedenen Regio-

nen statt. Erfahrungen aus der Evaluation 1 konnten für die Einführung im Rahmen der Evaluation 2 verwendet werden. Durch diese Zweiteilung der Einführung waren die untersuchten Fallzahlen zwar weniger gross, aber der gestaltende Aspekt der qualitativen Evaluation konnte ausgenutzt werden. So konnte die Intervention in optimierter Form für die Evaluation 2 eingesetzt und dort wiederum evaluiert werden, obwohl die Gesamtauswertung erst nach beiden Interventionen stattfand. Das ausgewählte Design entspricht einerseits dem Neuartigkeitsaspekt dieser Interventionen in der ärztlichen Beratung, aber auch der Sensitivität des Umfeldes, in welchem sie durchgeführt wurde. Effekte sind in diesem Umfeld schnell erfassbar, die Untersuchung fand bei Fachexperten statt, und eine baldige Korrektur und Optimierung der Interventionen war bei Mängeln sinnvoll. Die Ergebnisse der beiden Evaluationen sind allerdings nicht bedingungslos zusammenzufügen. Zwischen den beiden Evaluationen bestehen Unterschiede, welche in der Interpretation der Ergebnisse beachtet wurden. So waren die Fallzahlen unterschiedlich und die Intervention war bei der Evaluation 2 optimiert.

3.4.1 Untersuchungsgegenstand und -akteure

Gegenstand der Untersuchung war die Beratung in der Pränatalen Diagnostik im ärztlichen Setting. Anhand dieser Beratungen wurden die Auswirkungen der Interventionen messbar. Und das Ziel der Beratung war es, dass eine schwangere Frau und ihr Partner einen informierten Entscheid bezüglich der Inanspruchnahme von möglichen Tests und Untersuchungen in der Pränatalen Diagnostik fassen konnten. Diese Beratung wurde zuerst vor den Interventionen und wieder danach analysiert. Für die Methodik, mit welcher die Beratungen analysiert wurden, sei auf Kapitel 4, das empirische Vorgehen, verwiesen.

Die Interventionen sollten die Ärztin und den Arzt bei der Beratung einer schwangeren Frau unterstützen. Damit hatten sie direkte Auswirkungen auf die Ärzteschaft. Eine Patientin erfuhr die Auswirkungen der Interventionen durch die Beratung bei ihrer Gynäkologin oder ihrem Gynäkologen. Damit war sie indirekt von den Auswirkungen betroffen. In den Evaluationen wurde bei beiden *Akteuren* angesetzt, der Ärzteschaft und den Patientinnen. Dennoch musste man sich bezüglich der Konzeption der Messinstrumente und der Interpretation der Ergebnisse bewusst sein, dass die Auswirkungen der Interventionen bei den Patientinnen nur indirekt messbar sein werden.

Im Folgenden werden die Untersuchungsakteure detailliert beschrieben. Als Akteure werden zuerst die beratenden Ärztinnen und Ärzte beschrieben. Sie werden im Folgenden der Klarheit wegen Untersuchungsteilnehmer oder einfach Teilnehmer genannt, da diese

Terminologie im Schulungsumfeld gebräuchlich ist. Die andere Gruppe der Akteure, die Patientinnen und ihre Partner, werden im Anschluss beschrieben.

Die Grundgesamtheit der möglichen *Teilnehmenden auf der Seite der Ärzteschaft* waren alle praktizierenden Gynäkologinnen und Gynäkologen oder als Frauenärzte praktizierenden Allgemeinärzte und Internisten. Aus dem Pool der möglichen Ärzte wurden die Teilnehmenden auf freiwilliger Basis rekrutiert. Es hat keine Direktansprachen gegeben, alle Teilnehmenden meldeten sich bei der Verfasserin oder im Universitätsspital Zürich aufgrund einer Ausschreibung. Das genauere Prozedere der Rekrutierung ist im folgenden Abschnitt beschrieben. Während sich die Region, aus welcher die Teilnehmer für die Evaluation 1 kamen, auf den Kanton Zürich beschränkte, wurde das Einzugsgebiet für die Teilnehmer der Evaluation 2 ausgedehnt um die Regionen um den Kanton Zürich herum. Da die Schulung in Form einer Weiterbildung vom Universitätsspital Zürich aus organisiert wurde, wurden für eine Rekrutierung Ärztinnen und Ärzte angeschrieben, deren Arbeitsort sich in vernünftiger Distanz zu Zürich befand. Die Regionen, in welcher die Teilnehmenden für die Evaluation 2 rekrutiert wurden, sind in der nachfolgenden Abbildung dargestellt.

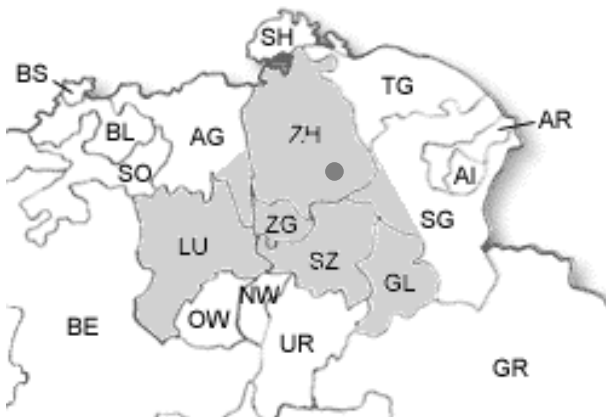


Abbildung 3.3: Region aus der die Teilnehmer an der Evaluation 2 rekrutiert wurden

Die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte wurden als Experten ihres Fachgebiets im Längsschnitt begleitet. Deshalb sind Abweichungen zwischen den einzelnen Experten relevant, und nicht nur die grosse Zahl an Untersuchungspersonen.

Potentielle *Akteure auf der Patientinnenseite* waren die in den beiden Untersuchungszeiträumen (Vor- und Nachanalyse) von den teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten behandelten Schwangeren im ersten Schwangerschaftsdrittel. Damit waren es in der Vor- und Nachanalyse andere Schwangere. Selbstverständlich mussten die Patientinnen einverstanden sein, an der Untersuchung mitzuwirken. Das Einverständnis wurde von den be-

handelnden Ärztinnen und Ärzten abgeklärt. Zur Information der Patientinnen wurde den Ärztinnen und Ärzten ein kurzes Informationsblatt zur Verfügung gestellt (das Blatt ist im Anhang N ersichtlich).

Auf eine Kontrolle des Patientinnengutes, welches vermutlich eine gewisse Varianz aufgewiesen hätte (Anzahl Geburten einer Frau vor dieser Schwangerschaft, Kulturelle Zugehörigkeit, Soziale Schichten, Alter, usw.), wurde nach einer Nutzenabwägung aus Gründen der Praktikabilität verzichtet. Der Untersuchungszeitraum hätte stark ausgeweitet werden müssen, damit die Teilnehmer genügend Schwangere hätten begleiten können.

Die konkreten Einschlusskriterien für die Teilnehmenden der beiden Evaluationen sind in der folgenden Tabelle dargestellt:

Tabelle 3.1: Einschlusskriterien für die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte

Einschlusskriterium	Ausprägung
Kanton oder Region	<ul style="list-style-type: none"> – Evaluation 1: Kanton Zürich – Evaluation 2: Kantone Zürich, Glarus, Zug, Schwyz, Luzern, Kanton Basel Stadt, Kanton Basel Land; aus dem Kanton Aargau das Freiamt, aus dem Kanton St. Gallen die Region Rapperswil
Fachrichtung	<ul style="list-style-type: none"> – Ärztinnen und Ärzte mit dem Facharzttitel Gynäkologie – Ärztinnen und Ärzte mit dem Facharzttitel Allgemeinmedizin oder Innere Medizin sofern sie eine frauenärztliche Sprechstunde führen und Schwangerschaftsbegleitungen machen. – Ärztinnen und Ärzte ohne Facharzttitel, aber mit frauenärztlicher Sprechstunde und Schwangerschaftsbegleitungen
Betreuung Frühschwangerschaften	Ja
Arbeitsort	In einer eigenen Praxis, einer Gruppenpraxis oder einem kleineren Spital praktizierend. Grundsätzlich ausgeschlossen war das Universitätsspital Zürich.

Der Grund für den Ausschluss des Universitätsspitals Zürich liegt darin, dass der Leiter der Frauenklinik, Prof. Dr. R. Zimmermann an der Erstellung des Leitfadens massgeblich beteiligt war, und in der Führung und Schulung seiner Mitarbeiter einige Elemente des Leitfadens bereits hat einfließen lassen. Dies disqualifizierte seine Mitarbeiter für die Teilnahme an der Evaluation.

Das Mengengerüst mit der Anzahl der Teilnehmenden ist bei den Ergebnissen im Kapitel 5 beschrieben.

3.4.2 Untersuchungsablauf

Die Evaluation erfolgte in den in der obigen Tabelle vorgestellten Regionen. Die Intervention 1 erfolgte im Mai 2004, diejenige in der Evaluation 2 Ende Oktober und Anfang November 2004. Zum Ablauf und Inhalt der Interventionen sei auf die Abschnitte 2.7.3 und 2.7.4 verwiesen, in diesem Abschnitt wird der Ablauf der Evaluation beschrieben.

Die Durchführung der Vor- und der Nachanalyse in Zürich und den umliegenden Kantonen richtete sich nach dem im Anhang C aufgeführten Zeitplan, und soll im Folgenden erläutert werden.

Die Rekrutierung der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte erfolgte unterstützt durch die Frauenklinik der Universitätsklinik in Zürich (Dr. med. Judit Pòk, Leitende Ärztin der Frauen-Poliklinik des Universitätsspitals Zürich). In der Evaluation 1 hatte ein von der Verfasserin für die Schweizerische Ärztezeitung geschriebener Artikel die Untersuchung bekannt gemacht und die Rekrutierung der Teilnehmenden vereinfacht (Hürlimann & Baumann-Hölzle, 2004). Nach einer ersten Kontaktaufnahme der Verfasserin mit dem Präsidenten der Fachgesellschaft der Gynäkologinnen und Gynäkologen wurde via Präsident ein e-Mail an die Mitglieder versandt. Darin wurden die Intervention, das Evaluationsprojekt und das weitere Vorgehen beschrieben. Verschiedene Referate der Verfasserin über die Untersuchung und ihrer Zielsetzungen sollten auch der Motivation zur Teilnahme dienen.¹⁴ Die Rekrutierung der Teilnehmer für die Evaluation 2 erfolgte mit einem Massenversand durch eine auf den Medizinbereich spezialisierten Marketingfirma. Der Brief befindet sich im Anhang H. Ausgeschrieben wurde jeweils die Intervention als Weiterbildungsmassnahme und die Mitwirkung an der Evaluation.

Diejenigen Ärztinnen und Ärzte, welche an einer Teilnahme interessiert waren, meldeten sich darauf in beiden Evaluationen von sich aus bei der Verfasserin. Diese plante die Analyse des Beratungsprozesses und vereinbarte mit den Ärztinnen und Ärzten Interviewtermine. Die Terminvereinbarungen für die Vor- und die Nachanalyse mit den Teilnehmenden

¹⁴ Die folgenden Referate wurden von der Verfasserin bis zum Beginn der Interventionen gehalten: 23.6.03, Generalversammlung des Vereins Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik; 22.3.04 Vorstandssitzung des Institutes Dialog Ethik; 27.3.04, Nachdiplomkurs Ethische Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen; 12.5.04, Generalversammlung der Zürcher Fachärztinnen und -ärzte in Gynäkologie und Geburtshilfe (zusammen mit Frau Dr. Ruth Baumann-Hölzle).

den gestalteten sich sehr anspruchsvoll. Die meisten Teilnehmer waren kurz- bis mittelfristig stark ausgelastet. Für die Evaluation 2 kam die geographische Distanz dazu, die die Verfasserin zwischen den einzelnen Teilnehmerkontakten zurücklegen musste. Es war aber wichtig, dass die Interviews in einem bestimmten Zeitraum stattfanden, damit die Teilnehmenden genügend Zeit für die Erfassung des Beratungsprozesses bis zur Intervention hatten.

Die Mitwirkung an der Intervention und die Mitwirkung an der Evaluation haben sich gegenseitig bedungen. Wer sich für die Schulung angemeldet hat, nahm an der Evaluation teil. Nebst den nur geringen Kosten für die Teilnahme an der Schulung, wurden der Ärzteschaft wie bereits bei der Beschreibung der Intervention erwähnt, FMH-Fortbildungspunkte als zusätzlichen Anreiz angeboten.

Während beiden Interventionen war die Verfasserin als teilnehmende Beobachterin anwesend. Der Anlass wurde von der Verfasserin benutzt, um einerseits Fragen zur Evaluation zu beantworten, und andererseits die Ärztinnen und Ärzten auf die Termine für den zweiten Teil, die Analyse der Beratungen nach der Intervention, anzusprechen. Die Fragen von Seiten der Teilnehmer wurden systematisch erfasst und während der Veranstaltung ins Forschungstagebuch geschrieben. Diese Einträge konnten für die Auswertung der Ergebnisse herangezogen werden.

Die Auswertungen der Analysen mussten laufend erfolgen, damit Änderungen in der Intervention von der ersten zur zweiten Durchführung möglichst gut berücksichtigt werden konnten. Die Schlussauswertung erfolgte nach der Evaluation der Interventionen in beiden Regionen und wurde den Interventionsverantwortlichen bei Projektende übergeben.

3.4.3 Entwicklung der Interventionen im Prozessablauf

Wie es der Zweck dieser Evaluation nahe legt, wurden Inhalt und Ausgestaltung der Interventionen während des Prozesses optimiert. Der Leitfaden wie auch der Schulungsinhalt konnten verändert werden. Es wird später bei den Ergebnissen der Evaluation im Kapitel 5 nachzuweisen sein, inwiefern der Leitfaden und die Schulung verändert wurden und was der Grund für die Veränderung war. Die Optimierung der Intervention war mitunter ein Ziel des Projektes. Trotzdem wäre es möglich gewesen, dass der Leitfaden oder der Schulungsinhalt unverändert geblieben wären, d.h. dass die Intervention nicht hätte optimiert oder angepasst werden müssen.

Die nachfolgende Abbildung zeigt schematisch auf, wie die beiden Teile der Intervention, der Leitfaden und der Schulungsinhalt während dem Evaluationsprozess verändert werden konnten.

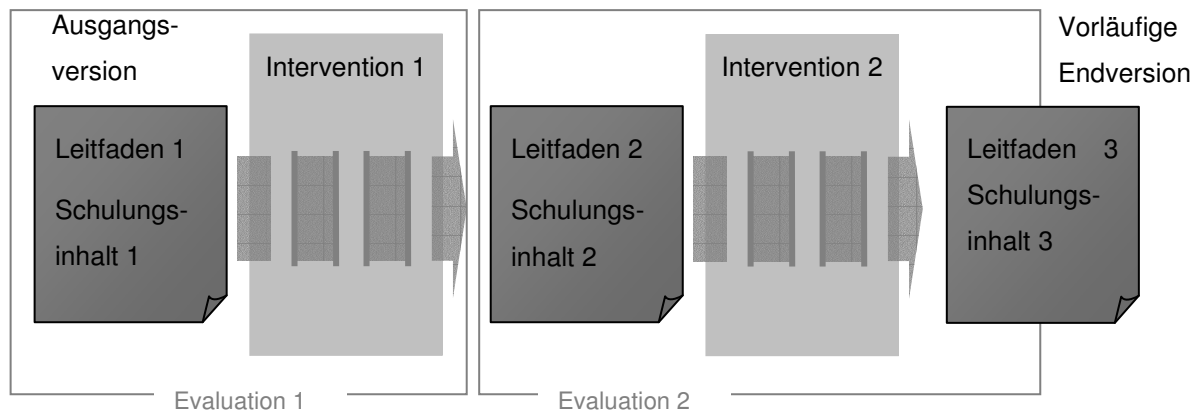


Abbildung 3.4: Schematische Darstellung der Optimierung des Leitfadens und der Schulung

Die Version Leitfaden 1 und Schulungsinhalt 1 wurden im Rahmen der Intervention 1 eingeführt. Die Version Leitfaden 2 und Schulungsinhalt 2 wurden in der Intervention 2 eingeführt. Nach der Intervention 2 entstand die Version Leitfaden 3 und Schulungsinhalt 3. Der Schulungsinhalt 3 kommt erst bei einer neuen Intervention zum Einsatz, der Leitfaden 3 wurde den Schulungsteilnehmern jedoch unmittelbar nach der Schulung abgegeben, damit die Teilnehmer von der optimierten Form des Leitfadens profitieren konnten. Damit ergab es sich, dass die Evaluation 1 Aussagen über die Praxisveränderung aufgrund des Leitfadens 1 und der Schulung 1 machte. Die Evaluation 2 jedoch machte Aussagen über die Praxisveränderung aufgrund des Leitfadens 3 und der Schulung 2. Obwohl dies auf den ersten Blick verwirren mag, macht es aus praktischer Sicht Sinn, denn die Veränderungen zwischen dem Leitfaden 2 und 3 wurden an der Intervention 2 mit den Teilnehmern erarbeitet. Während die Evaluation die Leitfadenversion 3 mit einbezog, konnte der Schulungsinhalt 3 nicht evaluiert werden. Der Leitfaden 1 ist im Anhang D und der Leitfaden 3 im Anhang F ersichtlich.

Es muss in den Auswertungen nachgewiesen werden, dass das Ergebnis der Evaluation die Folge der Intervention war. D.h. die gemessenen Praxisveränderungen waren interaktionsorientierte Veränderungen und nicht Folgen der Evaluation oder eines zeitlichen Aspekts beispielsweise aufgrund der zeitlichen Distanz zwischen der Analyse der Beratung vor und nach der Intervention. Aus der Auswertung muss auch hervorgehen, dass die Optimierung des Leitfadens an der guten Intervention und am geeigneten Zielpublikum lag, und nicht an einem zu Beginn nicht optimalen Leitfaden. Das Gleiche gilt für den Schu-

lungsinhalt. Um dies zu dokumentieren, befindet sich im Kapitel 5, bei den Ergebnissen zur Evaluation, eine Tabelle, welche auflistet, welche Veränderung in der Intervention auf welchen Einfluss zurückzuführen ist.

3.4.4 Gestaltungsaspekte des Evaluationsvorhabens

Nachdem das Design der geplanten Evaluation mit dem Gegenstand und dem Ablauf ausgeführt wurde, sollen im folgenden Abschnitt als Überblick die Gestaltungsaspekte (nach Wottawa & Thierau, 1998, S. 55 ff) von Evaluationsstudien aufgelistet und für das vorliegende Projekt konkret beantwortet werden:

Tabelle 3.2: Gestaltungsaspekte von Evaluationsstudien

Gestaltungsaspekt	Evaluation des Leitfadens
Evaluationsziel	Evaluiert wurde, um die Wirkungen der Interventionen in der Form eines Leitfadens und seiner Einführung auf die Praxis der Beratung in der Pränatalen Diagnostik zu erheben.
Evaluationsbereich	Die Evaluation fand im Gesundheitswesen statt, im medizinischen Fachbereich der Gynäkologie. Genauer erfolgte die Evaluation im Bereich der frauenärztlich getätigten Schwangerschaftsberatung.
Evaluationsobjekt	Objekt der Evaluation war der Leitfaden als Entscheidungsunterstützungssystem sowie seine Einführung im Rahmen der zweitägigen Schulung. Die teilnehmende Ärzteschaft und ihre Patientinnen fungierten als Experten und waren damit Informationsträger und nicht Evaluationsobjekte.
Ort der Evaluierung	Die Evaluation fand im Feld statt, in den Arztpraxen bzw. dem Arbeitsort der Gynäkologinnen und Gynäkologen.
Evaluationsmodell	Es handelte sich bei dieser Untersuchung um eine summative Evaluation. Die abgelaufenen Praxisprozesse in der Beratung wurden einzelfallintensiv und subjektorientiert beschrieben, es handelte sich demzufolge um eine qualitative Evaluation. (Mayring, 2002, S. 62 f.)
Evaluationsnutzung	Die Ergebnisse der Evaluation werden offen gelegt. In erster Linie werden den Auftraggebern der Evaluation, d.h. den Interventionsverantwortlichen die Ergebnisse zugänglich gemacht. In deren Ermessen liegt auch das praktische Handeln aufgrund der Ergebnisse. Ausserdem wird dem Schweizerischen Nationalfonds, der die Forschung unterstützt, die Dokumentation zugänglich gemacht.

Im Kapitel 3 wurde in die Methodik der Arbeit eingeführt. Nach einem Überblick über die Evaluationsforschung wurde der erste Schritt, die explorativen Experteninterviews als Annäherung ans empirische Feld, beschrieben. Aus diesen Experteninterviews konnten Implikationen für das Design der Evaluation gewonnen werden. Im Folgenden Kapitel soll das empirische Vorgehen in diesem Design detailliert umschrieben werden.

4 Empirisches Vorgehen

Die Determinanten des Evaluationsdesigns wurden im vorherigen Kapitel erläutert. Aus diesen Determinanten abgeleitet, ergibt sich das konkrete empirische Vorgehen. Im Folgenden wird die Forschungsfrage zuerst operationalisiert. Aus den erwarteten Wirkungen der Evaluation mit ihren zugeordneten Kriterien wird definiert, wie diese in der Untersuchung greifbar erfasst werden. Danach werden die Instrumente für die Erfassung der Daten definiert. Aufgrund der Anforderungen des Untersuchungsgegenstandes werden diejenigen Instrumente ausgewählt, die sich eignen, den Beratungsprozess so zu analysieren, dass die Wirkung des Leitfadens und seiner Einführung beurteilt werden kann. Der Einsatz dieser Instrumente sowie die Datenaufbereitung und –auswertung werden anschliessend beschrieben. Dabei wird insbesondere auf die Inhaltsanalyse eingegangen.

Das empirische Vorgehen unterscheidet sich nicht für die Evaluation 1 und 2. Die Forschungsfrage ist identisch, für die beiden Evaluationen 1 und 2 wurden die gleichen Instrumente benutzt, sie wurden gleich eingesetzt und gleich ausgewertet. Im Folgenden wird deshalb nicht zwischen den beiden Evaluationen unterschieden.

4.1 Operationalisierung der Forschungsfrage

Aus den Aussagen zu den vier zu evaluierenden Wirkungen der Interventionen wurden bei der Konkretisierung der Forschungsfrage im Abschnitt 2.7 Kriterien erarbeitet, indem die Wirkungen detaillierter definiert wurden. In diesem Abschnitt soll beschrieben werden, wie diese Kriterien operationalisiert werden. Daraus wiederum leitet sich die Wahl der Instrumente für die Analyse des Beratungsprozesses ab. Die einzelnen Kriterien werden in der nachstehenden Tabelle aufgelistet, die Operationalisierung wird für jedes Kriterium stichwortartig in der letzten Spalte aufgeführt. Die Auswertung der Evaluation der Interventionen musste die nachstehend aufgeführten Fragestellungen beantworten können. Die einzelnen Kriterien wurden nummeriert, um die Handhabung in der ganzen Evaluation zu vereinfachen (in der zweiten Spalte aufgeführt). Ein einzelnes Kriterium (zum Beispiel Zeitdauer der Beratung pro Patientin) kann bei mehr als einer Wirkung zur Anwendung kommen.

Tabelle 4.1: Operationalisierung der Forschungsfrage

Erwartete Wirkung der Interventionen		Nr.	Untersuchungskriterien	Operationalisierung
1) Standardisierung des Beratungsprozesses	1.1	Einsatz der Elemente der Wissensvermittlung:	Vermitteln von Wissen heisst: vom Arzt angesprochen	
	1.1 a	Mögliche Testmethoden	Erfassen ob mind. eine der folgenden sieben häufigen Methoden angesprochen wird: Ultraschall, Nackentransparenzmessung, Erst-Trimestertest, Triple/AFP-Plus Test, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese und Nabelschnurpunktion	
	1.1 b	Welche Krankheitsbilder klären diese Testmethoden ab	Erfassen der in diesem Zusammenhang geäusserten Krankheitsbilder (Trisomien, Neuralrohrdefekte wie Spina bifida, Störungen der Organentwicklung, Fehlbildungen, Kiefer-Gaumen-Spalten, allgemein Chromosomenfehlbildungen etc.)	
	1.1 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden	Ablauf wird beschrieben oder nicht, dichotom	
	1.1 d	Risiken dieser Testmethoden	Erfassen ob in diesem Zusammenhang mind. eines der folgenden Risiken geäussert wird: Risiko der Verunsicherung, Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats, Abortrisiko oder sonstige Risiken	
	1.2	Zeitdauer der Beratung pro Patientin	Anzahl Minuten über alle Konsultationen hinweg und durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation	
	1.3	Anzahl Konsultationen pro Patientin	Zahl	
	1.4	Sind in der Beratung einzelne Schritte, oder ein Prozess erkennbar?	Subjektives Empfinden von Patientin und Arzt: stand ein Prozess hinter den Beratungen? Erfassen, ob einzelne Prozessschritte angesprochen wurden: medizinische Untersuchungen und Befunde; allgemeine Infos zur Schwangerschaft; Testresultate	

Erwartete Wirkung der Interventionen		Nr.	Untersuchungskriterien	Operationalisierung
2) Straffung des Beratungsprozesses	2.1	Zeitdauer der Beratung pro Patientin	Anzahl Minuten über alle Konsultationen hinweg und durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation	
	2.2	Anzahl Konsultationen pro Patientin	Zahl erfassen	
	2.3	Durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation; durchschnittliche Streuung der Beratungszeit	Gesamtberatungszeit pro Patientin dividiert durch Anzahl Beratungen; Streuung berechnen	
	2.4	Menge der vermittelten Wissensselemente (Testmethoden, Auswirkungen, Vorgehen, erfasste Krankheitsbilder)	Vermitteln von Wissen heisst: vom Arzt angesprochen	
	2.4 a	Mögliche Testmethoden	Erfassen wie viele der folgenden sieben häufigen Methoden angesprochen werden: Ultraschall, Nackentransparenzmessung, Erst-Trimestertest, Triple Test, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasserpunktion und Nabelschnurpunktion	
	2.4 b	Welche Krankheitsbilder klären diese Testmethoden ab	Erfassen wie viele in diesem Zusammenhang geäusserte Krankheitsbilder (Trisomien, Neuralrohrdefekte wie Spina bifida, Störungen der Organentwicklung, Fehlbildungen, Kiefer-Gaumen-Spalten, allgemein Chromosomenfehlbildungen etc.) angesprochen werden	
	2.4 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden	Ablauf wird beschrieben oder nicht, dichotom	
	2.4 d	Risiken dieser Testmethoden	Erfassen, wie viele der folgenden Risiken geäussert werden: Risiko der Verunsicherung, Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats, Abortrisiko oder sonstige Risiken	

Erwartete Wirkung der Interventionen		Nr.	Untersuchungskriterien	Operationalisierung
3) Unterstützung des Entscheidungsprozesses	3.1	Konnte die Beratung eine vorgefasste Meinung der Patientin zu vorgeburtlichen Untersuchungen beeinflussen, bzw. eine Meinung bilden helfen, wenn keine solche bestand?	Hatte die Patientin eine vorgefasste Meinung: dichotom Ja/Nein; falls eine vorhanden war: Konnte diese durch die Beratung beeinflusst werden? Falls keine vorhanden war: Konnte durch die Beratung eine gebildet werden? Beurteilungen auf 5-teiliger Likert-Skala. Wie lässt sich eine vorgefasste Meinung charakterisieren? Vorgegebene Antwortmöglichkeiten.	
	3.2	Geht der Arzt, die Ärztin auf die spezifische Lebenssituation der Patientin ein?	Wie viele der folgenden Elemente kommen in Bezug auf die Patientin zur Sprache: weitere Kinder, Partnerschaft, Beruf, soziales Umfeld, Familie, Hobby, Gesundheit; bei der Frage nach dem Eingehen auf die Lebenssituation Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.3	Kann sich eine Ärztin, ein Arzt in die Situation der Patientin hineinversetzen?	Erfassen des subjektiven Eindrucks der Patientin und derjenigen des Arztes; Fühlt sich die Patientin verstanden? Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.4	Ergibt sich in der Kommunikation ein Wechselspiel und kein Monolog?	Subjektives Empfinden vom Arzt und von der Patientin mit Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala Erfassen, ob die Gesprächspartner pro 45 Sekunden mindestens einmal wechseln, d.h. kein Gesprächsabschnitt ≥ 45 Sekunden	
	3.5	War die Zeit für die Beratung ausreichend?	Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.6	War die Anzahl Konsultationen ausreichend?	Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.7	Ist ein Arzt oder eine Ärztin zufrieden mit der Beratung?	Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.8	Empfinden die Akteure den Zeitdruck? Als wie belastend empfinden sie ihn?	Wird der Zeitdruck empfunden oder nicht, Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	

Erwartete Wirkung der Interventionen	Nr.	Untersuchungskriterien	Operationalisierung	
	3.9	Äussert der Arzt, die Ärztin ihre Meinung zu einem Test oder Entscheidung?	Ja, nein, dichotom	Äussert sich der Arzt oder die Ärztin zustimmend oder ablehnend zu einem Entscheid?
	3.10	Wird die Patientin aktiv gefragt, ob sie einen Test machen lassen will?	Ja, nein, dichotom	
	3.11	Werden Alternativen zu einem Test besprochen?		Kommen Verhaltensoptionen zu Tests zur Sprache? Werden Szenarien mit und ohne Tests besprochen?
	3.12	Ist ein schrittweises Heranführen an einen Entscheid erkennbar (Entscheidbaum)?		subjektiver Eindruck bei Ärzteschaft und Patientin Vorgehen beim Entscheid über Inanspruchnahme von Testmöglichkeiten nach einem Entscheidbaum, mit „wenn-dann“-Aussagen, Elemente aufzählen, die den Entscheid beeinflussen: Gesellschaftliche Sichtweise, Partnerschaft oder sonstige Lebensumstände
	3.13	Hat die Patientin die Informationen, die sie von der Ärztin oder vom Arzt erhalten hat, verstanden?		Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala
	3.14	Hat die Patientin Gelegenheit, Fragen zu stellen?		Die Patientin wird explizit gefragt, ob sie Fragen hat oder nicht und subjektiver Eindruck der Patientin, Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala
	3.15	Wird von Seiten des Arztes oder der Ärztin auf diese Fragen eingegangen?		Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala
	3.16	Hat ein bewusster Entscheidungsprozess stattgefunden?		Ja, nein; dichotom
	3.17	Konnte durch die Beratung der Entscheidungsprozess beeinflusst werden?		Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala

Erwartete Wirkung der Interventionen		Nr.	Untersuchungskriterien	Operationalisierung
4) Erhöhung der Entscheidungssicherheit	3.18	Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?	Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	3.19	Wie äussert sich die Patientin oder die Ärztin / der Arzt zum Entscheidfindungsprozess?	Befriedigung über den Entscheidfindungsprozess auf einer Skala von 1 bis 5 erfassen, offene Kommentare	
	3.20	Hat der Arzt, die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?	Ja, nein; dichotom	
	4.1	Ist die Patientin zufrieden mit dem Ergebnis des Entscheidfindungsprozesses?	5 Ausprägungen auf einer Likert-Skala: von nicht zufrieden bis sehr zufrieden	
	4.2	Warum ist sie zufrieden, warum unzufrieden?	Offene Kommentare	
	4.3	Wird der Partner der Patientin miteinbezogen?	Erfassen: Ist der Partner im Gespräch mit dabei, wurde vorher mit ihm darüber gesprochen; Einbezug des Partners: Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	
	4.4	War der Patientin wichtig, den Entscheid alleine gefällt zu haben? Wie wichtig ist ihr die Unterstützung des Umfeldes?	Optionale Antwortmöglichkeiten: Entscheid alleine gefällt, Einbezug des Partners und oder des Arztes, der Ärztin	
	4.5	Hatte die Patientin genügend Zeit für ihren Entscheidfindungsprozess?	Beurteilung auf einer 5-teiligen Likert-Skala	

4.2 Untersuchungsverfahren: Instrumente der Datenerhebung

Nachdem die Ziele und die Kriterien der Evaluation dargelegt und ihre Operationalisierung hergeleitet wurden, wird in diesem Abschnitt erarbeitet, mit welchen Instrumenten die Wirkungen der Interventionen überprüft werden konnten. Die Erhebungsinstrumente für die Analyse der Beratung werden im Folgenden der Einfachheit halber Instrumente genannt, um auch mit der Methodik der Evaluation oder der Methode der Datenauswertung keine Verwirrung zu stiften.

Bei der Auswahl der geeigneten Instrumente wurde so vorgegangen, dass zunächst eine Übersicht über die aus der Fragestellung abgeleiteten möglichen Instrumente aufgelistet und bewertet wurde. Um den spezifischen Charakteristiken der Beratung zur Pränatalen Diagnostik gerecht zu werden, wurde dabei die Bandbreite an möglichen Auswertungsinstrumenten bewusst gross gehalten. Danach wurden das Instrument bzw. die Instrumente und anschliessend das in der Situation des spezifischen empirischen Umfeldes erforderliche Setting bestimmt. Hierzu konnte von den Erfahrungen der explorativen Experteninterviews als Annäherung ans empirische Feld profitiert werden.

Bei der Auswahl der geeigneten Instrumente liess sich die Verfasserin vom folgenden Gedanken leiten: Die Person der Schwangeren und ihre Lebenssituation beeinflusst eine Beratung. Es gibt so viele Beratungssituationen wie es Schwangere gibt, eine Kontrolle dieser Situationen ist nicht das Ziel dieser Untersuchung. Mit der Analyse der Beratung sollten nicht sämtliche Aspekte einer Arzt-Patienten-Beziehung, sondern vielmehr die Interventionsmethodik des Leitfadens, wie sie unter Kapitel 2.7 beschrieben wurde, abgedeckt werden.

4.2.1 Anforderungen der Analyse der Beratung an die Instrumente

Die Wirkungen der Interventionen werden erfasst, indem die Beratung vor und nach der Einführung erfasst, analysiert und verglichen wird. Die Analyse muss Aussagen machen über die folgenden vier Punkte:

- I. Die Dynamik der Beratung:
 - Ergibt sich ein Dialog oder herrscht Einseitigkeit?
 - Geht die Ärztin oder der Arzt auf Fragen der Patientin ein?
 - Wird die Beratung auf die Situation der Patientin immer wieder angepasst?

II. Den Prozess der Beratung:

- Sind einzelne Schritte in der Beratung erkennbar?
- Nimmt der Arzt oder die Ärztin eine prozessorientierte Begleitung der Patientin vor?
- Wird eine Patientin einem Entscheidungsbaum gleich an die Entscheidung herangeführt?
- Wie viele Konsultationen werden dem Thema Pränataldiagnostik gewidmet?

III. Die Vermittlung von Wissenselementen von Seiten des Arztes, der Ärztin:

- Werden mögliche Testverfahren erwähnt?
- Werden mögliche Krankheitsbilder, welche mit den Testverfahren der Pränataldiagnostik erfasst werden können, erwähnt?
- Werden Risiken der Tests erwähnt?
- Wird der Ablauf von Tests erläutert?

IV. Den Umgang mit psychologischen Konstrukten auf Seiten der Ärztinnen und Ärzte und der Patientinnen (Speziell in Bezug auf Unsicherheit):

- Macht eine Ärztin oder ein Arzt einen Vorschlag, äussert sie oder er seine Meinung?
- Wie wird der Partner der Patientin eingezogen?
- Wird auf die spezifische Lebenssituation der Patientin eingegangen?
- Kann sich eine Ärztin, ein Arzt in die Situation der Patientin hineinversetzen?

Die Instrumente, mit denen die Beratung analysiert wird, haben diesen Anforderungen zu genügen. Bei der Begründung der Instrumentenauswahl weiter unten werden diese Punkte nochmals aufgenommen und in Bezug auf die gewählten Instrumente begründet.

4.2.2 Auswahl an Instrumenten

Mögliche Instrumente und ihre Vor- und Nachteile für die Analyse der Beratung in der Pränatalen Diagnostik werden in der untenstehenden Tabelle aufgelistet. Dabei werden die im Zusammenhang mit qualitativer Forschung in der Literatur häufig genannten Instrumente diskutiert.

Tabelle 4.2: Mögliche Instrumente für die Analyse der Beratung

Instrument	Vorteile in Bezug auf Beratung in der PD	Nachteile in Bezug auf Beratung in der PD
Fragebogen	<ul style="list-style-type: none"> – Anonymität – wird der Sensibilität des Themas gerecht – Objektivität der Erhebung – Einfachere Vergleichbarkeit der Resultate – Logistische Vorteile in der Erhebung (fragmentierter Beratungsprozess) – Einfach, kostengünstig – Akzeptanz seitens Teilnehmender 	<ul style="list-style-type: none"> – Erfasst Dynamik in der Beratung nicht – Der Beratungsprozess wird nur indirekt erfasst – Zusätzlicher Zeitaufwand für die Teilnehmenden – Problematik der Rücklaufquoten
Videoaufnahme	<ul style="list-style-type: none"> – Beratungsdynamik und averbale Kommunikation wird erfasst. – Erfassen des eigentlichen Beratungsprozesses – Geeignet, zuvor unbedachte Aspekte zu entdecken 	<ul style="list-style-type: none"> – Personenschutz äusserst wichtig und aufwendig – Verfälschung durch Untersuchungssituation – Kostenmässiger Aufwand – Aufwand der Auswertung – Aufgrund fragmentierter Beratungssituation: erfassen verschiedener Konsultationen pro Patientin, logistischer Aufwand
Tonbandaufnahme	<ul style="list-style-type: none"> – Erfassen von kommunikativen Feinheiten – Erfassen des eigentlichen Beratungsprozesses, wenn auch nur akustisch – Geeignet, zuvor unbedachte Aspekte zu entdecken 	<ul style="list-style-type: none"> – Verfälschung durch Untersuchungssituation – Kostenmässiger Aufwand – Aufwand der Auswertung Aufgrund fragmentierter Beratungssituation: erfassen verschiedener Konsultationen pro Patientin, logistischer Aufwand
Befragung, Interview	<ul style="list-style-type: none"> – Einfachere Vergleichbarkeit der Resultate – Logistische Vorteile in der Erhebung – Einfach, kostengünstig – Akzeptanz seitens Teilnehmender 	<ul style="list-style-type: none"> – Verfälschung durch Untersucher möglich – Der Beratungsprozess wird nur indirekt erfasst – Zusätzlicher Zeitaufwand für die Teilnehmenden

Instrument	Vorteile in Bezug auf Beratung in der PD	Nachteile in Bezug auf Beratung in der PD
Begleitung der Beratungen, Teilnehmende Beobachtung	<ul style="list-style-type: none"> – Direkte Erfassung des Beratungsprozesses – Feinheiten und averbale Kommunikation werden zumindest teilweise erfasst – Geeignet, zuvor unbedachte Aspekte zu entdecken – Routinen und mechanische Abläufe können gut erfasst werden 	<ul style="list-style-type: none"> – Fragliche Akzeptanz – Verfälschung durch Untersuchungssituation (Hawthorne-Effekt) – Organisatorisch: Beratung findet an verschiedenen Konsultationen statt – Aufwendig – Intersubjektive Überprüfbarkeit beschränkt möglich – Persönlichkeitsschutz
Falldokumentation pro Patientin	<ul style="list-style-type: none"> – Grosse Anzahl möglich – Kann unmittelbar nach einer Konsultation ausgefüllt werden, Unmittelbarkeit – Verschiedene Patientinnen pro Arzt können getrennt erfasst werden – Methodik ist in der Medizin gebräuchlich (Case Management) – Die Beratungsaspekte aus verschiedenen Konsultationen können erfasst werden – Vergleiche zwischen einzelnen Fällen lassen sich herausarbeiten 	<ul style="list-style-type: none"> – Aufwand für einen Arzt – Keine Kontrolle über die Erhebungssituation
Gruppendiskussion Ärztinnen und Ärzte oder Patientinnen	<ul style="list-style-type: none"> – Teilnehmende stossen sich gegenseitig an und entwickeln so neue Einsichten und Einschätzungen – Meinungen können spontaner, unkontrollierter und deutlicher zum Ausdruck kommen – Geeignet für die systematische Erfassung der kollektiven Orientierung 	<ul style="list-style-type: none"> – Organisatorischer Aufwand der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte – Sensitivität des Themas kann Schranken in der freien Meinungsäusserung auferlegen

Legende: PD: Pränatale Diagnostik

4.2.3 Diskussion der einzelnen Instrumente

Die Instrumente der Analyse hatten folgenden *praktischen Anforderungen* zu genügen um einsetzbar zu sein:

- a) Patientinnenschutz
- b) Arzt-Patienten-Dialog darf nicht gestört werden
- c) Der Sprechstundenablauf darf nicht beeinträchtigt werden
- d) Rechtliche Konsequenzen müssen vermieden werden
- e) Der Sensibilität des Themas muss Rechnung getragen werden

Die einzelnen oben aufgeführten Instrumente werden im Folgenden kurz diskutiert. Im Anschluss daran wird der Instrumentenmix vorgestellt, der im Projekt Anwendung fand. Der Vorschlag zur gewählten Methodik und ihren Instrumenten wurde mit den Verantwortlichen des Leitfadens besprochen (Sitzung vom 27.10.03 mit Dres. R. Baumann-Hölzle, S. Tercanli und J. Pôk).

Mit einem *Fragebogen* konnten obige Anforderungen erfüllt werden. Insbesondere die hohe Akzeptanz bei den Untersuchungsteilnehmern und die Offensichtlichkeit von Anonymität machten den Fragebogen in unserm Kontext zum geeigneten Instrument. Die einzelnen Punkte des Elementes Wissensvermittlung konnten mit dem Instrument des Fragebogens erfasst werden.

Um der Sensibilität des Themas und dem Personenschutz gerecht zu werden und aufgrund der zu erwartenden logistischen/organisatorischen Probleme eigneten sich *Videoaufnahmen* nicht. Beratungen über Möglichkeiten der Pränatalen Diagnostik werden von körperlichen Untersuchungen immer wieder unterbrochen. Ausserdem können die Anforderungen, den Sprechstundenablauf und den Arzt-Patienten-Dialog nicht zu gefährden, bei Videoaufnahmen nicht eingehalten werden. Trotzdem war es von grossem Interesse, Elemente der Dynamik und des Prozesses erfassen zu können. Um die Dynamik aufzunehmen, wurden exemplarisch *Tonbandaufnahmen* des Beratungsprozesses erstellt. Mittels Tonbandaufnahmen konnten Elemente der Kommunikation analysiert werden. Auch der Prozessaspekt der Beratung vermochte mit diesem Instrument analysiert werden. Weiter wurde mit den Tonbandaufnahmen der Umgang mit den psychologischen Konstrukten erfasst. Dem Patientinnenschutz musste dabei grosses Gewicht beigemessen werden.

Auch auf die *Befragung* der Ärztinnen und Ärzte im Sinne eines Interviews konnte nicht verzichtet werden. Dieses Instrument ermöglichte Aussagen zur Haltung und zur Erfahrung in der Pränataldiagnostik allgemein. Es wurde auch nicht einzelfallspezifisch sondern allgemeingültig eingesetzt. Der Umgang der Ärztinnen und Ärzte mit psychologi-

schen Konstrukten konnte erhoben werden. Die oben definierten Anforderungen an ein Instrument wurden mit den Befragungen erfüllt.

Auf die *Teilnehmende Beobachtung* wurde aus Gründen der Verfälschbarkeit durch die Anwesenheit der Untersucherin und aufgrund des Persönlichkeitsschutzes verzichtet. Das Thema ist sensibel genug, um einen Sachverhalt verzerrt wiederzugeben. Es muss davon ausgegangen werden, dass der Arzt-Patienten-Dialog bei der Teilnehmenden Beobachtung gestört werden würde.

Der Prozessaspekt in der Beratung konnte mit der *Falldokumentation* erfasst werden. Diese ermöglichte ausserdem die Erfassung von einer grossen Zahl an Fällen mit guten quantitativen und qualitativen Auswertungsmöglichkeiten. Elemente der Wissensvermittlung wurden dadurch auch erfasst. Ausserdem wurden die obigen Anforderungen an ein Instrument alle erfüllt, insbesondere der Patientenschutz, da die Falldokumentation ohne Angabe des Patientinnennamens zur Auswertung eingereicht wurde.

Auf das Instrument der *Gruppendiskussionen* wurde aus Gründen der Sensibilität des Themas und der damit verbunden Befangenheit (vgl. Haftpflichtfälle) der Teilnehmenden verzichtet. Mit den Tonbandprotokollen und den persönlichen Befragungen bei den Ärzten wurden die Vorteile, die diese Verfahren aber geboten hätten, aufgefangen.

4.2.4 Wahl des geeigneten Instrumentenmixes

Es wurde auf einen Mix an Erhebungsinstrumenten für die Erfassung von einzelfall-spezifischen Aussagen und generellen Aussagen zur Beratungssituation geachtet. Weiter sind *mündliche und schriftliche Instrumente* und *aktive* (bspw. Falldokumentation) und *passive* (bspw. Tonbandaufnahme) Instrumente zur Anwendung gekommen. In der Vor- und der Nachanalyse wurden die gleichen Instrumente eingesetzt, um eine optimale Vergleichbarkeit zu ermöglichen.

Aus der Analyse der Beratungssituation und speziell den im Kapitel 1 beschriebenen Charakteristiken, der Interventionsmethodik und allen oben genannten Punkten ist ersichtlich, dass es kein Instrument der Wahl gegeben hat. Die Verfasserin schlug folgenden Instrumentenmix vor:

Tabelle 4.3: Instrumentenmix

Instrument	Zielpublikum	Wirkung
Interview mit den Ärztinnen und Ärzten	Möglichst alle teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte	Allgemein
Falldokumentation	Alle teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte	Einzelfallspezifisch
Fragebogen bei Patientinnen	Alle Patientinnen der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte im Untersuchungszeitraum	Einzelfallspezifisch
Tonbandaufnahme	Ausgewählte Ärztinnen Ärzte und deren Patientinnen	Einzelfallspezifisch

Mit diesen Instrumenten wurden die Wirkungen der Interventionen, wie sie in Kapitel 2.7.6 definiert worden sind, erfasst. Die *Standardisierung des Beratungsprozesses* wurde mit den Instrumenten Falldokumentation, Fragebogen an die Patientinnen und mit der Befragung der Ärzte abgeklärt. Mit den ersten beiden Instrumenten konnte man die Beratung vor der Einführung des Leitfadens sehr gut mit derjenigen nach der Einführung des Leitfadens vergleichen und so die Frage nach der Standardisierung beantworten. Auch die Befragung der Ärzte ging dieser Frage nach, zeigte aber mehr den subjektiven Eindruck der Befragten auf. Der Frage nach der Standardisierung des Beratungsprozesses konnte mit den Tonbandprotokollen exemplarisch nachgegangen werden.

Betreffend der erwarteten *Straffung des Beratungsprozesses* lässt sich Vergleichbares aussagen. Die Erfassung des Zeitaspektes und der Effizienz der Beratung liess sich auch mit allen vorgeschlagenen Instrumenten erfassen, mit den Tonbandaufnahmen exemplarisch und mit den Interviews subjektiv.

Die *Unterstützung des Entscheidungsprozesses* konnte mit darauf abzielenden Fragen in der Falldokumentation, im Interview und im Fragebogen erhoben werden. Die Analyse der Tonbandaufzeichnungen liess auch sehr gut Aussagen zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses zu.

Die *Erhöhung der Entscheidungssicherheit* konnte auf Seiten der Patientin jedoch nur in der direkten Befragung mit dem Fragebogen erfasst werden. Auf der Seite der Ärztinnen und Ärzte konnte in der Falldokumentation und v.a. im Interview der Frage nach der Entscheidungssicherheit nachgegangen werden. Dabei wurden introspektive Daten und Angaben ausgewertet.

Die Tabelle 4.4 im nächsten Abschnitt listet die einzelnen Instrumente und ihre Verknüpfung mit den aus der Forschungsfrage abgeleiteten Kriterien auf.

Die in diesem Dokument bis anhin beschriebenen Rahmenbedingungen (Charakteristika der Situation, Wirkungen der Interventionen, Aussagen der Analyse und praktische Anforderungen an ein Instrument) wurden angewendet, um die hier vorgestellten Instrumente auszuwählen. Graphisch veranschaulicht sieht das so aus:

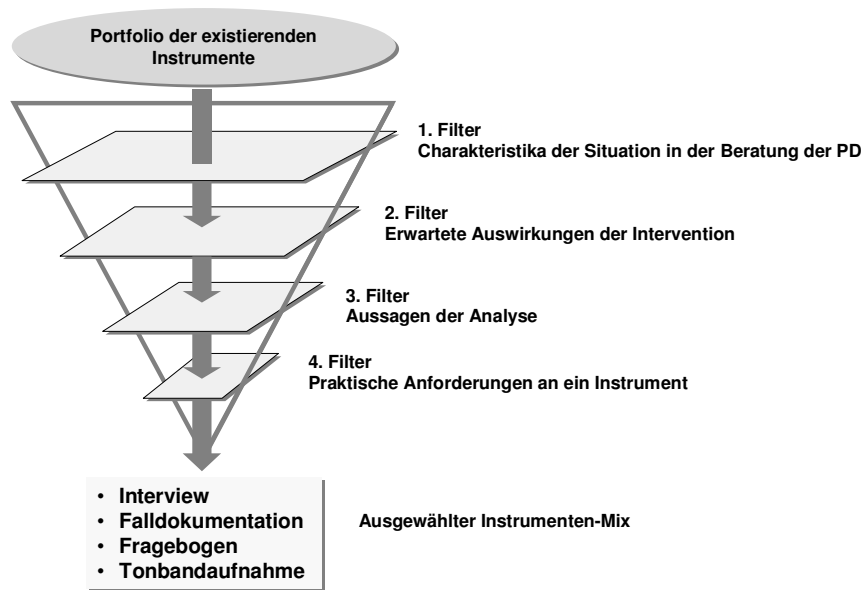


Abbildung 4.1: Rahmenbedingungen für die Auswahl der Instrumente

4.2.5 Verknüpfung der ausgewählten Instrumente mit den Untersuchungskriterien

Die folgende Tabelle gibt Auskunft, mit welchen Instrumenten welche Kriterien der Forschungsfrage erfasst wurden. Die Kriterien und die Nummerierung werden von der Tabelle 4.1 weitergeführt und um die Instrumente erweitert. Die Instrumente wurden auf diese Kriterien hin ausgewertet:

Tabelle 4.4: Instrumente und durch sie erfasste Kriterien der Forschungsfrage

Nr.	Untersuchungskriterien	Interview	Fall- dokumentation	Fragebogen	Tonband- aufnahme
1.1	Einsatz der Elemente der Wissensvermittlung:				
1.1 a	Mögliche Testmethoden		x		x
1.1 b	welche Krankheitsbilder klären diese Testmethoden ab		x		x
1.1 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden		x		x
1.1 d	Risiken dieser Testmethoden		x		x
1.2/2.1	Zeitdauer der Beratung pro Patientin		x		x
1.3/2.2	Anzahl Konsultationen pro Patientin		x		x
1.4	Sind in der Beratung einzelne Schritte oder ein Prozess erkennbar?	x			x
2.3	Durchschnittliche Beratungszeit und Streuung pro Kon- sultation	Rechnerischer Wert			
2.4	Menge der vermittelten Wissens Elemente				
2.4 a	Mögliche Testmethoden		x		x
2.4 b	Welche Krankheitsbilder klären diese ab		x		x
2.4 c	Vorgehen bei diesen Testmethoden		x		x
2.4 d	Risiken dieser Testmethoden		x		x
3.1	Konnte die Beratung eine vorgefasste Meinung der Pa- tientin zu vorgeburtlichen Untersuchungen beeinflus- sen, bzw. eine Meinung bilden helfen, wenn keine sol- che bestand?		x	x	
3.2	Geht der Arzt, die Ärztin auf die spezifische Lebenssi- tuation der Patientin ein?	x		x	x
3.3	Kann sich eine Ärztin, ein Arzt in die Situation der Pati- entin hineinversetzen?	x		x	x
3.4	Ergibt sich in der Kommunikation ein Wechselspiel und kein Monolog?			x	x

Nr.	Untersuchungskriterien	Interview	Fall- dokumentation	Fragebogen	Tonband- aufnahme
3.5	War die Zeit für die Beratung ausreichend?	x	x	x	
3.6	War die Anzahl Konsultationen ausreichend?			x	
3.7	Ist ein Arzt oder eine Ärztin zufrieden mit der Beratung?		x		
3.8	Empfinden die Akteure den Zeitdruck? Als wie belastend empfinden sie ihn?	x	x	x	
3.9	Äussert der Arzt, die Ärztin ihre Meinung zu einem Test oder Entscheid?	x		x	x
3.10	Wird die Patientin aktiv gefragt, ob sie einen Test machen lassen will?	x			x
3.11	Werden Alternativen zu einem Test besprochen?	x		x	x
3.12	Ist ein schrittweises Heranführen an einen Entscheid erkennbar (Entscheidbaum)?	x			x
3.13	Hat die Patientin die Informationen, die sie von der Ärztin oder vom Arzt erhalten hat, verstanden?	x	x		
3.14	Hat die Patientin Gelegenheit Fragen zu stellen?			x	x
3.15	Wird von Seiten des Arztes oder der Ärztin auf diese Fragen eingegangen?			x	x
3.16	Hat ein bewusster Entscheidungsfindungsprozess stattgefunden?	x	x	x	
3.17	Konnte durch die Beratung der Entscheidungsfindungsprozess beeinflusst werden?	x	x		
3.18	Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?		x		
3.19	Wie äussert sich die Patientin und der Arzt / die Ärztin zum Entscheidungsfindungsprozess?	x		x	
3.20	Hat der Arzt, die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?			x	x
4.1	Ist die Patientin zufrieden mit dem Ergebnis des Entscheidungsfindungsprozesses?			x	

Nr.	Untersuchungskriterien	Interview	Fall- dokumentation	Fragebogen	Tonband- aufnahme
4.2	Warum ist sie zufrieden, warum unzufrieden?			x	
4.3	Wird der Partner der Patientin miteinbezogen?			x	x
4.4	War der Patientin wichtig, den Entscheid alleine gefällt zu haben? Wie wichtig ist ihr die Unterstützung des Umfeldes?			x	
4.5	Hatte die Patientin genügend Zeit für ihren Entscheidungsprozess?	x		x	

4.2.6 Einsatz der ausgewählten Instrumente

Der konkrete Einsatz der ausgewählten Instrumente soll im Folgenden für jedes der vier Instrumente einzeln beschrieben werden.

4.2.6.1 Interviews mit Ärztinnen und Ärzten

Die Ärztinnen und Ärzte werden mit Interviews zu ihren Erfahrungen, Werten und Einstellungen in der Beratung befragt. Diese Befragungen fanden in den Praxisräumlichkeiten der Ärztinnen und Ärzte oder in ihrer Nähe statt und erfolgten mit einem Interviewleitfaden, um eine einheitliche Struktur und damit die Vergleichbarkeit zu ermöglichen.

In den Interviews wurden folgende Inhalte erhoben:

- a) Fragen zum Kontext, zur Situation
- b) Fragen zur Beratung und zum Arzt-Patientengespräch
- c) Fragen zum Entscheidungsprozess
- d) Fragen zur Haltung der Ärztin oder des Arztes zu den verschiedenen Testmethoden
- e) Fragen zu Bemerkungen zur Schulung und zum Leitfaden

Der detaillierte Interviewleitfaden befindet sich im Anhang K. Die Gespräche wurden, die Einwilligung der interviewten Person vorausgesetzt, auf Tonband aufgenommen,

damit die Interviewerin ihre Konzentration ganz auf das Gespräch ausrichten konnte. Deshalb hat ein Tischdiktiergerät das Gespräch aufgenommen. Die Tonbandaufnahme des Interviews mit den Teilnehmenden ist im Folgenden nicht zu verwechseln mit den Tonbandaufnahmen der Beratungsgespräche zwischen den Teilnehmenden und ihren Patientinnen. Letztere werden im Abschnitt 4.2.6.4 vorgestellt.

Mit allen involvierten Ärztinnen und Ärzten fanden jeweils zwei Interviews statt, eines vor der Intervention und das zweite danach.

4.2.6.2 Falldokumentation

Die Falldokumentation bestand aus zwei A4-Blättern und einem Deckblatt und wurde von den Teilnehmenden pro Patientin geführt. Die beiden Seiten stellten gleichzeitig zwei Teile dar. Der erste Teil (d.h. die erste Seite) wurde nach jeder Konsultation mit einer Schwangeren kurz ausgefüllt, der zweite Teil (d.h. die zweite Seite) wurde nach Abschluss des ersten Schwangerschaftsdrittels ausgefüllt. Der Entscheid über die Inanspruchnahme von Methoden der Pränatalen Diagnostik ist zu diesem Zeitpunkt gefallen. Die Falldokumentationen wurden den Teilnehmenden für die Voranalyse beim Interview abgegeben und erläutert, diejenigen Exemplare für die Nachanalyse wurden bei der Schulung abgegeben. Falldokumentationen bestanden aus:

- a) Angaben zur Patientin (anonymisiert) und der Situation
- b) Informationen zum Beratungsprozess
- c) Verlaufsdarstellung
- d) Abschlussreflexion

Das Ausfüllen durch die Ärztinnen und Ärzten nach einer Konsultation durfte nicht mehr als zehn Minuten in Anspruch nehmen, angestrebt wurden fünf Minuten. Testdurchgänge vor dem Start der Evaluation mit repräsentativen Versuchspersonen zeigten, dass dies möglich war und dass die Falldokumentation verstanden wurde. Damit wurde die Praktikabilität des Instrumentes erfüllt. Die Falldokumentation konnte bis zum Ende des relevanten Untersuchungszeitraums in der Krankengeschichte (Dossier über eine Patientin) mitgeführt werden. Damit wurde die Chance, dass das Dokument gleich nach einer Konsultation ausgefüllt wird, erhöht. Der Nachteil dieser Art der Dokumentenaufbewahrung war, dass ein Arzt nach Abschluss eines Erhebungszeitraums die Falldokumentationen nicht alle zusammen hatte. Da diese vielmehr verteilt in den Krankengeschichten lagen, dauerte es eine gewisse Zeit, bis alle Falldokumentationen wieder zum Vorschein kamen und der Verfasserin zurückgeschickt wurden.

Für das Ausfüllen der Falldokumentationen wurden alle Ärztinnen und Ärzte motiviert. Ausserdem sollten die Teilnehmenden die Beratung mit verschiedenen Patientinnen mittels Falldokumentationen protokollieren. Angestrebt wurden in beiden Analysephasen je vier aufgefüllte Falldokumentationen pro Teilnehmende. Es liegt in der Natur der Sache, dass sich die genaue Anzahl nicht steuern liess, sondern von der Anzahl Schwangeren abhing. Durch die grosse Zahl an Falldokumentationen konnten breit abgestützte Aussagen zur Beratung gewonnen werden.

Die Falldokumentationen wurden auf farbiges Papier gedruckt. Um die Falldokumentationen vor der Intervention von denen nach der Intervention zu unterscheiden, wurden unterschiedliche Farben benutzt. Der Inhalt der Falldokumentationen unterschied sich nicht. Da die Falldokumentationen anonym ausgefüllt wurden und in einem voradressierten und –frankierten Couvert zurückgesandt wurden, war die Papierfarbe ein wichtiges Merkmal zur Unterscheidung von Evaluation 1 und 2, sowie zur Unterscheidung Vor- und Nachanalyse.

Der Erfassungsbogen zur Falldokumentation befindet sich im Anhang L dieser Arbeit.

4.2.6.3 Fragebogen für die Patientinnen

Die Wahrnehmung auf der Seite der Patientin wurde mit einem selbsterklärenden Fragebogen, den die Patientin in der Arztpraxis ausfüllen konnte, erhoben. Die Fragebogen bestanden aus zwei Seiten und einem Deckblatt mit Erläuterungen. Die behandelnde Ärztin oder der Arzt gab den Fragebogen bei der letzten Konsultation, die zur Beratung der Pränataldiagnostik gehörte, ab. Das dürfte gegen Ende des ersten Schwangerschaftsdrittel gewesen sein. Das Ausfüllen durfte nicht mehr als zehn Minuten in Anspruch nehmen. Testdurchgänge vor dem Start der Evaluation mit repräsentativen Versuchspersonen (Schwangeren) zeigten, dass dies möglich war und dass der Fragebogen verständlich war.

Der Fragebogen bestand aus Angaben über in Anspruch genommene Testmethoden und Angaben zum Beratungs- und Entscheidungsprozess. Welche Patientinnen den Fragebogen ausfüllen konnten, wurde von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten gesteuert. Frauen mit ungenügenden Deutschkenntnissen konnten den Fragebogen nicht ausfüllen.

Der Fragebogen war anonym auszufüllen und konnte mittels voradressiertem und vorfrankiertem Rücksendecouvert direkt an eine neutrale Adresse (Psychologisches Institut der Universität Zürich) gesandt werden. Es wurde angestrebt, dass die Patientinnen

den Fragebogen im Wartezimmer der Arztpraxis ausfüllen konnten, da so eine höhere Rücklaufquote erwartet wurde.

Der Fragebogen wurde auf farbiges Papier gedruckt. Um die Fragebogen vor der Intervention von denen nach der Intervention zu unterscheiden, wurden unterschiedliche Farben benutzt.

Fragebogen sind einzelfallspezifische Erhebungsinstrumente. Um zu verhindern, dass bei den Untersuchungsteilnehmenden das Gefühl aufkommt, wir würden ihre Behandlungsqualität überprüfen, durfte ein einzelner Fragebogen keinen Rückschluss auf den behandelnden Arzt oder die Ärztin erlauben. Der Fragebogen ist im Anhang M einsehbar.

4.2.6.4 Tonbandaufnahme

Um die Dynamik des Beratungsprozesses erfassen zu können, wurden exemplarisch einige Tonbandaufnahmen von Beratungsgesprächen gemacht. Einige Ärzte und Ärztinnen liessen die Tonbandgeräte während möglichst allen eine Patientin betreffenden Konsultationen mitlaufen und entschieden nach der Beratung, ob sie die Tonbandaufnahme in die Untersuchung einreichen wollten oder nicht. Diese Selektion schien notwendig. Das Auswahlkriterium für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte ist die Freiwilligkeit.

Die Tonbandkassetten wurden den Teilnehmenden von der Verfasserin in drei verschiedenen Versionen (MC, Mini und Micro) zur Verfügung gestellt. Die meisten Teilnehmer hatten Diktiergeräte in ihrer Arztpraxis, in die eine dieser Kassettenversion passte. Die Qualität dieser Aufnahmen ist nicht sehr gut, aber auswertbar. Auf ein professionelles Aufnahmesystem wurde aus logistischen Gründen und vor allem, weil es einen grossen Eingriff in die Untersuchungssituation dargestellt hätte, verzichtet.

4.3 Datenaufbereitung und –auswertung

Die Strategien der Verdichtung des Datenmaterials wurden aus der Forschungsfrage abgeleitet. Die Hauptfrage war, die Wirkungen, welche die beiden Interventionen auf die Beratung hatten, zu erfassen. Demzufolge musste das Datenmaterial Aussagen machen über die mögliche Standardisierung des Beratungsprozesses, die mögliche Straffung des Beratungsprozesses sowie die mögliche Unterstützung des Entscheidungsfindungsprozesses und die Erhöhung der Entscheidungssicherheit. Die einzelnen unter dem

Abschnitt 2.7.6 erfassten Kriterien wurden mit den definierten Instrumenten erfasst und ausgewertet.

Die Daten wurden grundsätzlich quantitativ und qualitativ ausgewertet. Die quantitativen Angaben wurden im Statistikprogramm SPSS erfasst, analysiert und mit Methoden der beschreibenden Statistik sowie, wenn möglich, interferenzstatistisch ausgewertet. Für die qualitativen Daten wurden Methoden der qualitativen Evaluationsforschung eingesetzt. Die Auswertungsmethoden werden für die einzelnen Instrumente in den folgenden Abschnitten detaillierter beschrieben. Die nachfolgende Tabelle zeigt, welche Menge an Instrumenten ausgewertet wurde.

Tabelle 4.5: Menge an ausgewerteten Instrumenten

Instrument / Teilnehmer	Anzahl Total	Evaluation 1		Evaluation2	
		vor Intervention	nach Intervention	vor Intervention	nach Intervention
Falldokumentation	192	19	26	88	59
Fragebogen für die Patientin	159	14	21	71	53
Interview mit den Teilnehmenden	62	8	8	23	23
Tonbandprotokolle von Beratungsgesprächen	16	6	2	7	1
Total ausgewertete Instrumente	429	47	57	189	136
Teilgenommene Ärztinnen und Ärzte	31	8	8	23	23

Die Beschreibung der Auswertung der Interviews erhält im Folgenden besonderes Gewicht, da sie nach inhaltsanalytischen Methoden erfolgte, welche detaillierter erarbeitet und beschrieben werden müssen. Da auch die Auswertung der andern Instrumente inhaltsanalytische Elemente enthielt, werden die inhaltsanalytischen Methoden in einem Exkurs zuerst dargestellt. Im Anschluss werden auf die designspezifischen Dimensionen und die Gütekriterien eingegangen. Danach werden die Datenaufbereitung und –auswertung für die einzelnen Instrumente beschrieben.

4.3.1 Exkurs: Inhaltsanalytische Methoden für die qualitative Auswertung

In diesem Abschnitt werden Methoden der Inhaltsanalyse beschrieben, die sich in Theorie und Praxis bewährt haben. Anschliessend werden diejenigen Methoden ausgewählt, mit denen die Aussagen in Interviews anhand der Bewertungskriterien am effektivsten analysiert werden können. Dieser Abschnitt thematisiert die inhaltsanalytischen Methoden unabhängig vom Evaluationsprojekt.

4.3.1.1 Methoden der Inhaltsanalyse

Die Auswertung von Interviews wird an die verschiedenen methodischen Ansätze der Inhaltsanalyse angelehnt, wie sie Mayring in seinem Buch „Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken“ beschrieben hat (Mayring, 2003). Die Stärke der Inhaltsanalyse liegt darin, dass sie streng methodisch kontrolliert das Material schrittweise analysiert (Mayring, 2002, S. 114). Sie zerlegt ihr Material in Einheiten, die sie nacheinander bearbeitet. Im Zentrum steht dabei ein am Material entwickeltes, theoriegeleitetes Kategoriensystem; durch dieses Kategoriensystem werden diejenigen Aspekte festgelegt, die aus dem Material herausgefiltert werden sollen.

Die Tabelle 4.6 stellt die in der Theorie und Praxis existierenden Techniken der Inhaltsanalyse wie folgt zusammen (Mayring, 2003, S. 57):

Tabelle 4.6: Techniken für die Inhaltsanalyse nach Mayring

Technik / Analyseform	Beschreibung
Häufigkeitsanalysen	Frequenzanalysen; bestimmte Textbestandteile werden ausgezählt und ihre Häufigkeit relativ zu anderen Textbestandteilen errechnet und statistisch analysiert
Valenz- und Intensitätsanalysen	Das Material wird bei Valenzanalysen nach einer einstufigen Skala, bei Intensitätsanalysen nach einer mehrstufigen Skala eingeschätzt. Die Häufigkeiten der vorgekommenen Skalenpunkte werden (evtl. statistisch) verglichen.
Kontingenzanalysen	Häufig zusammen auftretende Textbestandteile werden analysiert.
Vertiefungen Einzelfallstudien	Erklärung und eventuelle Erstellung von Typologien einzelner Textteile oder Einzelfällen durch Kontext und weitergehende Interpretation.
Klassifizierungen	Strukturierung des erhobenen Materials nach bestimmten Ordnungsgesichtspunkten

Technik / Analyseform	Beschreibung
Qualitative Inhaltsanalyse (RUST)	Die Art und Weise der Konstruktion des Textes wird analysiert. Dabei werden die Struktur und Bedeutung des Materials aufgedeckt, das durch Figuren semantischer Einheiten aufgebaut ist.
Hermeneutik	Das Ziel ist, die Perspektive der Forschungssubjekte durch die schrittweise Modifizierung des Vorverständnisses der Interpreten zu erarbeiten, wobei die Analyse der latenten Sinngehalte eine wichtige Rolle spielt.
Qualitative Sozialforschung	Komplexe Deutungssysteme werden im sozialen Kontext und Handlungskontext analysiert (wie Symbolischer Interaktionismus, Ethnomethodologie, Feldforschung).
Qualitative Inhaltsanalyse (HEINZE)	Die Perspektive des Interviewten wird rekonstruiert und die Theoriemuster werden aus dem Text herausgefiltert.
Objektive Hermeneutik	Ausgehend von der Handlungstheorie hat die Analyse das Ziel, die hinter den subjektiven Bedeutungen stehenden objektiven Sinnstrukturen zu erschliessen. Schrittweise werden dazu mögliche oder tatsächliche Bedeutungsgehalte des Materials systematisch verglichen.
Strukturelle Semantik (GREISMAS)	Die Begriffe oder Textbestandteile werden in Minimaleinheiten aufgegliedert. Die Analyse der Bedeutung erfolgt aber erst, wenn diese Einheiten in Relation zu anderen Textbestandteilen gesetzt werden.
Strukturelle Textanalyse (TITZMANN)	Die Sprache wird mit einer grossen Anzahl von Interpretationsregeln semantisch analysiert.
Pragmatische Analyse (WIEDEMANN)	Die Sprache als Dialog wird durch die Aufgliederung in „sprechakt-theoretische“ (Mayring, 2003, p. 37) Handlungen analysiert und nach bestimmten Kriterien klassifiziert.
Psychologie der Textverarbeitung	Die Bedeutungsstruktur des Lesers wird einerseits durch reduktive Verarbeitung des Textes, andererseits mit dem Vorwissen des Lesers („kognitive Schemas“ nach Mayring (2003)) konstruiert.

4.3.1.2 Grundformen der Inhaltsanalyse

Den im letzten Abschnitt aufgelisteten Techniken unterliegen eine oder mehrere der drei grundlegenden Typen inhaltsanalytischen Vorgehens: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (Mayring, 2003, S. 58). Diese drei Grundformen sollen nachfolgend beschrieben werden:

- a) In der *Zusammenfassung* wird das Material durch Einsatz der Makrooperatoren (Auslassen, Generalisation, Konstruktion, Integration, Selektion, Bündelung) so reduziert, dass wesentliche Inhalte erhalten bleiben und Übersichtlichkeit durch Abstraktion geschaffen wird. Dabei soll immer noch das Grundmaterial abgebildet werden. Die grundlegenden Prinzipien der zusammenfassenden Inhaltsanalyse lassen sich auch für die induktive Kategorienbildung einsetzen.
- b) Zur *Explikation* wird zu einzelnen fraglichen bzw. unklaren Textteilen (Begriffen, Sätzen, usw.) zusätzliches Material herangetragen, welches das Verständnis erweitert, die Textstelle erläutert, erklärt und ausdeutet. Die Explikation lässt sich in zwei Formen unterscheiden: *enge Kontextanalyse* und *weite Kontextanalyse*. Bei der engen Kontextanalyse wird zur Erläuterung einer Textstelle auf den Textkontext zurückgegriffen. In der *weiten Kontextanalyse* wird weiteres Material über den Textkontext hinaus herangezogen.
- c) Zur *Strukturierung* werden bestimmte Aspekte aus dem Material herausgefiltert. Unter vorher festgelegten Ordnungskriterien wird ein Querschnitt durch das Material gelegt oder das Material wird anhand bestimmter Kriterien versucht einzuschätzen. Hier nennt Mayring vier Möglichkeiten. Eine *inhaltliche Struktur* kann herausgearbeitet werden, wenn das Material zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahiert und zusammengefasst wird. In der *formalen Strukturierung* wird eine innere Struktur herausgebildet (syntaktisch, thematisch, semantisch oder dialogisch). Wenn einzelne markante Ausprägungen im Material gesucht und beschrieben werden, spricht Mayring von einer *typisierenden Strukturierung*. Man kann das Material auch nach Dimensionen in Skalenform einschätzen, das nennt Mayring die *skalierende Strukturierung*.

4.3.2 Designspezifische Dimensionen der Auswertung

Alle vier Instrumente werden quantitativ und qualitativ auf die Forschungsfrage hin ausgewertet. Daneben kommen folgende Dimensionen der Analyse zum Zug, welche bei einzelnen relevanten Fragen oder generell durchgeführt werden:

- a) *Vorher-nachher-Vergleich*: Die einzelnen Instrumente haben den Beratungsprozess zu zwei Zeitpunkten erhoben und wurden dementsprechend ausgewertet, damit konnte die Veränderung veranschaulicht werden. Diese Dimension war für alle Instrumente auswertbar.

- b) *Unterschiede zwischen den Ärzten*: Diese Dimension liess sich nur bei der Auswertung der Interviews realisieren, da die andern Instrumente anonym waren. Bei der Analyse der Interviews mit den Fachexperten war es jedoch von Interesse, Unterschiede zwischen den Teilnehmern zu dokumentieren.
- c) *Unterschiede zwischen der Evaluation 1 und Evaluation 2*: Um die Entwicklung der Intervention zu dokumentieren, wurden generelle und fallspezifische Unterschiede zwischen der Evaluation 1 und Evaluation 2 hervorgehoben. Auch diese Dimension war für alle Instrumente auswertbar.

4.3.3 Aufbereitung und Auswertung der Interviews

4.3.3.1 Datenaufbereitung

Die Tonbandaufnahmen der Interviews mit den Untersuchungsteilnehmern wurden nach der Methode des Zusammenfassenden Protokolls aufbereitet. Dabei fanden die systematische qualitative Inhaltsanalyse (Mayring, 2002, S. 94 -97) mit den sechs reduktiven Prozessen Auslassen, Generalisation, Konstruktion, Integration, Selektion und Bündelung Anwendung.

Bei der Transkription der Tonbandprotokolle wird die Fülle an Text zuerst reduziert, der Text wurde bei der Niederschrift sprachlich geglättet und bereinigt. Dabei erfolgte auch die Übertragung vom gesprochenen Dialekt in die Schriftsprache. Mehrfachnennungen wurden weggelassen und inhaltliche Wiederholungen zusammengefasst. Nebensächliche oder für die Untersuchung irrelevante Textstellen und Aussagen wurden jedoch nur weggelassen, wenn deren Irrelevanz für unsere Fragestellung sehr offensichtlich war.

Nach der Transkription wurde das Textmaterial codiert. Dabei wurden die Aussagen einem Auswertungsraster, das sich aus der operationalisierten Fragestellung herleitete, zugeteilt. Dadurch wurde auch wieder fallbezogen reduziert und inhaltlich strukturiert.

Die Interviews wurden aufgrund des qualitativen Charakters der Expertengespräche als Einzelfälle behandelt. Alle Protokolle wurden zunächst auf drei bis vier Seiten dargestellt und anschliessend einerseits untereinander verglichen und andererseits wurde für jeden Interviewpartner ein Vergleich vor und nach der Einführung gemacht. Diese Vergleiche wurden anschliessend einer Inhaltsanalyse wie nachstehend beschrieben unterzogen.

4.3.3.2 Auswertung: Inhaltsanalyse der Interviews

Mit dem Datenaufbereitungsverfahren des Zusammenfassenden Protokolls (Mayring, 2002), welches beim Protokollieren der Interviews mit den Ärzten und Ärztinnen eingesetzt worden ist, sind bereits die Grundsteine für Materialzerlegung und Kategorienbildung gelegt worden. Die Einträge zu den geführten Interviews im Forschungstagebuch konnten zur Interpretation des Untersuchungsmaterial herangezogen werden, sie enthalten die eigenen Eindrücke der Autorin und erlaubten den Einbezug der Situation, in der die Daten erhoben wurden, in die Auswertung der Daten.

Das Ziel der Befragungen war es, Aussagen zu den vier zu evaluierenden Wirkungen (Standardisierung des Beratungsprozesses, Straffung des Beratungsprozesses, Unterstützung des Entscheidungsprozesses und Erhöhung der Entscheidungssicherheit) zu machen. Da die Durchführung der Interviews und Aufbereitung der Daten gezielt auf die obigen Fragen erfolgte, war nicht die inhärente Struktur des Textes der zentrale Analysegegenstand, sondern die verschiedenen thematischen Aspekte, welche aus der konzeptionellen Problemstellung identifiziert und später generalisierend neu strukturiert wurden. Durch dieses Verfahren war es dann beispielsweise möglich, die verschiedenen Paraphrasen und Kategorien in einer Themenmatrix darzustellen, wenngleich die einzelnen Zellen verschiedene, unterschiedlich ausführliche und selten vollständige Informationen enthielten (Friedrichs, 1985, S. 236). Eine Variante der verwendeten Themenmatrizen für die Evaluation 2 ist im Anhang O ersichtlich.

Zusammenfassend wurden folgende Methoden zur Analyse der Fragestellungen angewendet:

- a) *Häufigkeitsanalyse*: Mit der Häufigkeitsanalyse wurden meistens die Anzahl Nennungen zu einem bestimmten Thema oder die Anzahl der Befragten, welche sich zu einem bestimmten Thema geäußert haben, verrechnet und gewichtet.
- b) *Intensitätsanalyse*: Bei jeder Fragestellung, welche mit der Intensitätsanalyse ausgewertet wurde, wurden zuerst durch die induktive Kategorienbildung Ausprägungen für die Skala abgegrenzt. Nachdem die mehrstufigen Skalenpunkte definiert wurden, wurden die Auswertungseinheiten nach dem Kategoriensystem skaliert bzw. kodiert. Anschliessend wurden die Häufigkeiten der Skalierungen festgelegt und verglichen.

- c) *Valenzanalyse*: Bei den Fragestellungen mit bipolaren Auswertungsergebnissen wurde die Valenzanalyse mit dem gleichen Vorgehen wie bei Intensitätsanalysen eingesetzt.
- d) *Klassifizierung*: Mit der Klassifizierung wurde in erster Linie versucht, aus den offenen Kommentaren Typologien zu bilden.
- e) *Vertiefung / Einzelfallstudie*: Diese Technik dient als zusätzliche Informationsquelle zu den oben erwähnten Methoden. Damit wurden Aussagen (z.B. subjektives Empfinden und Meinungen der Befragten zu bestimmten Themen) und Kontext des Interviews auf der Personenebene analysiert. Somit konnten nicht nur Typisierungen und induktive Fallverallgemeinerungen erreicht sondern auch die Extremfälle analysiert werden.

In der nachfolgenden Tabelle wird detailliert zusammengestellt, wie die Interviewprotokolle ausgewertet wurden. In der ersten Kolonne werden für die Inhaltsanalyse untersuchte Fragen, die Kriterien der Evaluation, aufgelistet. In der zweiten und dritten Kolonne wird für jede Fragestellung angegeben, mit welchem Ansatz von Mayring sie analysiert wurden und welche der grundlegenden Typen zum Einsatz kamen. Die letzte Kolonne zeigt das Ergebnis der Analyse für jede Fragestellung in operationalisierter Form. Die Tabelle ist nach den untersuchten Wirkungen der Interventionen gegliedert.

Tabelle 4.7: Auswertung der Interviewprotokolle

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Standardisierung des Beratungsprozesses			
Was ist der Zeitpunkt der ersten Konsultation?	Häufigkeitsanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der angegebenen Schwangerschaftswochen
Findet in der ersten Konsultation bereits eine Ultraschall-Untersuchung statt?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten
Findet in jeder Konsultation eine Ultraschall-Untersuchung statt?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten
Sind in der Beratung einzelne Schritte, oder ein Prozess erkennbar?	Einzelfallstudie Klassifizierung Häufigkeitsanalyse	Inhaltliche, evtl. typisierende Strukturierung Zusammenfassung - induktive Kategorien- bildung Explication – enge Kontextanalyse	Erfassen häufiger Kontingente bezüglich des subjektiven Empfindens des Arztes Erfassen der Häufigkeit der angesprochenen Prozessschritte: medizinische Untersuchungen und Befunde, allgemeine Informationen zur Schwangerschaft, Testresultate Schritt, wenn einzelne Aktivitäten unabhängig voneinander aufgezählt werden Prozess, wenn ein Ablauf von vorhergehenden und nachfolgenden Aktivitäten aufgezählt wird
Ist der Beratungsprozess patientinnenübergreifend oder ärztübergreifend vergleichbarer?	Klassifizierung	Zusammenfassung – induktive Kategorien- bildung Inhaltliche, evtl. typisierende Strukturierung	Ja/Nein dichotom

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Straffung des Beratungsprozesses			
Wird weniger Zeit für die Vermittlung von gleichen Inhalten aufgewendet, oder kann mehr Inhalt vermittelt werden? (Wissenselemente wie Testmethoden, Auswirkungen, Vorgehen, erfasste Krankheitsbilder)	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung des subjektiven Empfindens von Arzt auf Likert-Skala für den zeitlichen und inhaltlichen Aspekt Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Testmethoden:			
Findet Wissensvermittlung über mögliche Testmethoden statt (Krankheitsbilder, Vorgehen, Risiken)?	Häufigkeitsanalyse	Strukturierung Zusammenfassung Explikation – enge Kontextanalyse	Erfassen der Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, ob / wie viele der folgenden sieben häufigen Methoden sie angesprochen haben: Ultraschall, Nackentransparenzmessung, Erst-Trimestertest, Triple-/AFP-Plus-Test, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese und Nabelschnurpunktion Erfassen der Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, ob / wie viele der folgenden Krankheitsbilder sie geäußert haben: Trisomien, Neuralrohrdefekte wie Spina bifida, Störungen der Organentwicklung, Fehlbildungen, Kiefer-Gaumen-Spalten, allgemeine Chromosomenfehlbildungen etc. Erfassen der Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, die den Ablauf der Testmethoden beschrieben haben Erfassen der Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, ob / wie viele der folgenden Risiken sie geäußert haben: Risiko der Verunsicherung, Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats, Abortrisiko oder sonstige Risiken

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Wie ist die Erfahrung und die Einstellung zum Erst-Trimestertest (ETT) (Häufigkeit der Anwendung, Art der Kommunikation des Risikos)?	Intensitätsanalyse Häufigkeitsanalyse Klassifizierung	(skalierende) Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung der Anwendungshäufigkeit auf Likert-Skala Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Anzahl der Ärzte mit unterschiedlichen Kommunikationswegen des Risikos
Unterstützung des Entscheidungsprozesses			
Könte der Entscheidungsprozess durch die Beratung beeinflusst bzw. unterstützt werden?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Wie begleitet ein Arzt oder eine Ärztin den Entscheidungsprozess?	Klassifizierung	Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Inhaltliche, evtl. typisierende Strukturierung	Erfassung der bestimmten Art und Weise der Begleitung
Geht der Arzt oder die Ärztin auf die spezifische Lebenssituation der Patientin ein? Wenn ja, auf welche Punkte?	Häufigkeitsanalyse Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Erfassen der Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, ob / wie viele der folgenden Elemente in Bezug auf die Patientin zur Sprache kommen: weitere Kinder, Partnerschaft, Beruf, soziales Umfeld, Familie, Hobby, Gesundheit Beurteilung des Eingehens auf die Lebenssituation auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Kann sich ein Arzt oder eine Ärztin in die Situation der Patientin hineinversetzen? Wie erfasst er oder sie die Voreinstellung der Patientin?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung des subjektiven Eindrucks des Arztes oder der Ärztin auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
War die Zeit für die Beratung (Anzahl Konsultationen) ausreichend?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Wie werden die Elemente Zeitdruck und Risiko wahrgenommen?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung des Zeitdrucks und Risikos auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Was erleichtert für den Arzt die Beratung einer Frau und was behindert ihn dabei?	Klassifizierung	Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Inhaltliche, evtl. typisierende Strukturierung	Erfassung der erleichternden und behindernden Faktoren
Hat der Arzt oder die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten
Äussert der Arzt oder die Ärztin seine oder ihre Meinung zu einem Test oder Entscheidung? (Frage nach dem Wunsch der Patientin oder Empfehlung)	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten
Werden Alternativen zu Tests besprochen?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten Ja, wenn die Verhaltensoptionen zu Tests zur Sprache kommen und Szenarien mit und ohne Tests besprochen werden Nein, wenn keine von den obigen Punkten besprochen werden
Hat die Patientin die Informationen, die sie von der Ärztin oder vom Arzt erhalten hat, verstanden?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung des Verständnis auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Ist ein schrittweises Heranführen an einen Entscheid erkennbar (Entscheidbaum)?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Hat ein bewusster Entscheidungsfindungsprozess stattgefunden?	Valenzanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Häufigkeit der Ja- und Nein-Antworten
Wie äussert sich der Arzt, die Ärztin zum Entscheidungsfindungsprozess?	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Erfassen der Befriedigung über den Entscheidungsfindungsprozess auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Kategorien offener Kommentare
Zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit			
Inwieweit wird nach Aussagen der Ärzte und Ärztinnen der Partner der Schwangeren einbezogen?	Intensitätsanalyse	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Fühlen sich die Ärztinnen und Ärzte in ihrem Entscheid über die Inanspruchnahme von Methoden der Pränataldiagnostik sicherer?	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Erfassen der Entscheidungssicherheit auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Kategorien offener Kommentare
Zu den Interventionen			
Welche Veränderungen sind auf den Leitfaden, welche auf die Schulung zu beziehen?	Häufigkeitsanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Anzahl Nennungen für den Leitfaden und für die Schulung

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Was halten die Teilnehmer von der Schulung?	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie Klassifizierung	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Kategorien offener Kommentare
Wie beurteilen die Teilnehmer den Leitfaden? (Einsatz, Erfahrungen)	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie Klassifizierung	Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Kategorien offener Kommentare
Hat die Idee der Bestimmung der individuellen Risikoschwelle funktioniert? Wie viele der Teilnehmer haben dies aus- probiert?	Häufigkeitsanalyse evtl. Einzelfallstudie	Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Anzahl der Ärzte und Ärztinnen, die es ausprobiert haben und Erfassen ihrer Meinung als Ja/Nein, dichotom Kategorien offener Kommentare
Zum Interview			
Durchschnittliche Dauer der Interviews	Häufigkeitsanalyse	Strukturierung Zusammenfassung	Gesamtdauer pro Interview dividiert durch Anzahl Interviews; Streuung berechnen

Kriterium	Technik	Grundform(en)	Auswertungsergebnis
Wie war die Stimmung während des Interviews?	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte Kategorien offener Kommentare
Wie war der Kommunikationsstil während des Interviews?	Intensitätsanalyse Einzelfallstudie	Skalierende Strukturierung Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Explikation – enge Kontextanalyse	Beurteilung auf Likert-Skala und Häufigkeit der einzelnen Skalenpunkte
Was für eine Unterstützung brauchen die Ärztinnen und Ärzte noch?	Klassifizierung	Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Strukturierung	Kategorien offener Kommentare
Diverses			
Fragen des Interviewpartners	Klassifizierung Einzelfallstudie	Zusammenfassung – induktive Kategorienbildung Strukturierung Explikation – enge Kontextanalyse	Kategorien offener Kommentare

Dabei wurden bei den Grundformen Strukturierung und Zusammenfassung insbesondere die Techniken der Häufigkeitsanalyse und der Valenz- und Intensitätsanalyse angewendet (vgl. Mayring, 2003, S. 57). Die Vertiefung/Einzelfallstudie wurde in erster Linie bei der Explikation und die Klassifizierung wurde bei der Strukturierung eingesetzt.

4.3.3.3 Gütekriterien der Auswertung

Zu den Gütekriterien der qualitativen Evaluationsforschung lässt sich festhalten, dass die Datenerhebungen den Anforderungen ans Messniveau dem Vergleich zur quantitativen Forschung nicht standhalten können. Die Datenerhebung selber stellte im Fall der in dieser Untersuchung geführten Interviews beispielsweise eine soziale Interaktion zwischen der Verfasserin und den befragten Ärztinnen und Ärzten dar. Wichtig erscheint jedoch die *ökologische Validierung* (Bronfenbrenner, 1981, S. 46) d.h. die Datenerfassung im natürlichen Umfeld der Untersuchungspersonen. Da die Analyse der Beratung in der Arztpraxis stattfand und die Daten dort erhoben wurden, scheint die ökologische Validität gegeben. Um den nicht sinnvollen Einsatz an exakten Auswertungsstrategien kompensieren zu können, wurde eine detaillierte Vorstudie im Rahmen der im Kapitel 3 dargestellten explorativen Interviews gemacht. Mit diesem Untersuchungsschritt wurde das empirische Umfeld erfasst und die bessere Planung der Analysephase ermöglicht. Aus diesem Grund wurde auch auf eine Itemanalyse, welche die Trennschärfe berechnet, verzichtet.

Im Sinne einer *Interraterreliabilität* erfolgte bei den qualitativen Auswertungselementen aller Instrumente eine Objektivierung durch eine unabhängige zweite Person. Damit wurde versucht, die bekannte Schwachstelle bei der Inhaltsanalyse, die subjektive Deutung, fassbarer zu machen. Die Verfasserin und die externe Beurteilerin haben zufällig ausgewählte 10% der gesamten Datenmenge getrennt geratet und anschliessend verglichen. In einem Workshop wurden diese Auswertungen besprochen und die Differenzen in der Einschätzung festgehalten. Die externe Beurteilerin wurde ins Projekt eingearbeitet, befasste sich aber nur mit der Inhaltsanalyse, also den qualitativen Elementen. Die Interraterreliabilität wurde berechnet, indem die Anzahl übereinstimmender Zuordnungen mit der Gesamtzahl der Zuordnungen in ein Verhältnis gestellt wurde.

4.3.4 Aufbereitung und Auswertung der Falldokumentation und der Fragebogen

Die beiden Instrumente Fragebogen und Falldokumentationen wurden gleich aufbereitet und ausgewertet, deshalb beschreiben die nachfolgenden Ausführungen beide Instrumente. Die Instrumente wurden auf die Erfassung der jeweiligen Kriterien hin konzipiert. Die Instrumente erfassten die in der Tabelle 4.4 aufgeführten Kriterien. Die quantitativen Kriterien wurden im Statistikprogramm SPSS, Version 12.0.1, erfasst und deskriptiv sowie interferenzstatistisch ausgewertet. Dabei wurden die Mittelwerte bei intervallskalierten Variablen mit dem t-Test (Schlittgen, 1997, S. 335) oder bei nominalskalierten Variablen mit dem Chi-Quadrat-Test berechnet und der Zusammenhang zwischen einzelnen Variablen wurde mittels Kreuztabellen mit den tatsächlichen und den erwarteten Werten veranschaulicht. Die Stichproben vor und nach der Intervention gelten als unabhängig, sie sind sich nicht paarmässig zugeordnet (Bortz, 1999, S. 140). Dabei wurde nebst dem Chi-Quadrat-Test auch die Korrelation mit dem Pearman'schen oder dem Spearman'schen Korrelationskoeffizienten berechnet (Bühl & Zöfel, 2005, S. 321 f), um nicht nur den Zusammenhang sondern auch die Stärke und die Richtung des Zusammenhangs bestimmen zu können. Für die Interpretation des Korrelationskoeffizienten richtete sich die Verfasserin nach Schlittgen (1997, S. 179). Aufgrund der eingeschränkten Datenmenge wurde wo sinnvoll, statt der exakten Tests eine Monte Carlo-Simulation (Schlittgen, 1997, S. 265) gerechnet.

Missing Values, also fehlende Werte im Fragebogen und in der Falldokumentation, wurden dabei in der Berechnung nicht mitberücksichtigt, was zwar zu einer Verkleinerung der Datenmenge führte, aber dank der hohen Anzahl an auszuwertenden Instrumenten tolerierbar war. Diese Strategie wurde der Mean-Substitution vorgezogen, da die Mitte-Tendenz in der 5-stufigen Likertskala nicht verstärkt werden wollte und Missing Values bei einzelnen Fragen selektiv auftraten, speziell bei Fragen, die für die Teilnehmenden oder die Patientinnen schwierig zu beantworten waren. In diesem Fall würde die Mean-Substitution zu einer Verfälschung führen.

Der Einbezug von multivariaten Analysen zur Auswertung der Resultate wurde geprüft, war aber nicht möglich, da zu viele fehlende Antworten einerseits und Variablen mit konstanten Antworten (beispielsweise die Frage, nach einer positiven Anamnese wurde zu einzelnen Messzeitpunkten immer verneint) andererseits die Berechnungen verunmöglichten. Ein Datensatz mit auch nur einer fehlenden Antwort in einer Variabel wird bei multivariaten Berechnungen vom Statistikprogramm SPSS gänzlich ignoriert.

Bei den qualitativen Kriterien (den offenen Fragen) wurde nach dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse, wie sie bei Mayring (2002, S. 114 – 121) beschrieben ist, vorgegangen. Die Nennungen wurden gesammelt, klassifiziert und einem Vergleich unterzogen.

Den Untersuchungsteilnehmenden wurden bei den beiden Evaluationen vor und nach der Intervention jeweils je fünf Falldokumentationen und fünf Patientinnenfragebogen mit entsprechenden Rückantwortcouverts sowie eine bis zwei Tonbandkassetten abgegeben. Setzt man die Zahl an ausgewerteten Instrumenten in Vergleich zu dieser Anzahl Falldokumentationen und Fragebogen, ergibt sich für die Falldokumentationen eine Rücklaufquote von 62% (Evaluation 1: 56%; Evaluation 2: 64%), für die Fragebogen eine von 51% (Evaluation 1: 44%; Evaluation 2: 54%). Die Unterschiede zwischen den beiden Evaluationen liegen darin begründet, dass aus organisatorischen Gründen die Teilnehmer der Evaluation 1 weniger Zeit hatten, Fälle zu sammeln und zu dokumentieren. Auf eine Interpretation dieser Rücklaufquote wird verzichtet, da es Faktoren ausserhalb des Einflussbereichs der Untersuchungsteilnehmer gibt, welche die Anzahl ausgefüllter Instrumente steuern. So ist die Anzahl der neu festgestellten Schwangerschaften eine Grösse, die kein Gynäkologe oder keine Gynäkologin beeinflussen kann.

Dass weniger Fragebogen als Falldokumentationen eingereicht wurden, liegt daran, dass fremdsprachige Patientinnen von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt mit der Falldokumentation beurteilt wurden, selber aber keinen Fragebogen ausfüllen konnten.

4.3.5 Aufbereitung und Auswertung der Tonbandaufnahmen der Beratungsgespräche

Im Sinne von ‚example n’est pas raison‘ werden die 16 Tonbandaufnahmen zur Unterstützung von Aussagen aus den andern Instrumenten herangezogen. Ausserdem werden exemplarisch Einzelfälle analysiert und damit auch wieder die Adäquanz von Verfahrensweisen und Ergebnisinterpretationen überprüft.

Anhand der in der Tabelle 4.4 aufgeführten Kriterien wurde eine Tabelle erstellt, und für jedes Gespräch wurde ausgefüllt, ob ein Kriterium erfüllt wurde und wie es erfüllt wurde. Durch Auszählen und Beurteilen der Antworten wurden Aussagen zur Forschungsfrage gemacht. Aufgrund der geringen Zahl an Tonbandaufnahmen und aufgrund der teilweise schlechten Qualität dieser Aufnahmen war die Auswertung dieser Gespräche allerdings schwierig. Ein vorher-nachher-Vergleich lässt sich anhand der Tonbandprotokolle nicht vornehmen, in der Evaluation 2 nach der Intervention wurde

beispielsweise nur eine Kassette eingereicht. Trotzdem konnte mit diesen Gesprächen die subjektive Problematik des Entscheidens sehr gut eingefangen werden. Die Ergebnisse der Tonbandaufnahmen wurden nur zur Verdeutlichung der Resultate aus den andern Instrumenten herangezogen.

Im Kapitel 4 wurde das empirische Vorgehen beschrieben, von der Operationalisierung der Forschungsfrage über die Auswahl der Instrumente zur Datenerhebung bis zur Aufbereitung und Auswertung der Daten. Nach dem Beschrieb dieses Prozesses soll im folgenden Kapitel über die Ergebnisse berichtet werden.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Evaluationen dargestellt. Als Erstes wird beurteilt, wie sich die angewendeten Methoden und Erhebungsinstrumente beim Einsatz innerhalb der Evaluation bewährt haben. Nach einer Darstellung der Merkmale der Untersuchungsakteure werden im nächsten Abschnitt die Veränderungen, welche die Interventionen erfahren haben, beschrieben. Danach werden die Ergebnisse zur Forschungsfrage erläutert, indem die Auswertungen zu den erwarteten Wirkungen der Evaluation dargelegt werden. Am Ende der einzelnen Abschnitte werden die Ergebnisse zusammengefasst und diskutiert. Zum Schluss werden weitere Ergebnisse, die nicht direkt mit der Forschungsfrage zusammenhängen, dargestellt. Die Interpretation der in diesem Kapitel beschriebenen Ergebnisse erfolgt im Kapitel 6, sodass hier die Ergebnisse nur aufgeführt und teilweise diskutiert werden.

Zur Erinnerung sei die Forschungsfrage hier nochmals erwähnt. Es wurde untersucht, ob die Intervention in die Beratung zur Pränatalen Diagnostik, welche eine Schulung und einen Leitfaden umfasst, die Praxis der Beratung veränderte. Dabei wurden vier zu erwartende Wirkungen der Intervention untersucht, die Standardisierung und die Straffung des Beratungsprozesses, die Unterstützung des Entscheidungsfindungsprozesses und die Erhöhung der Entscheidungssicherheit.

Grosses Gewicht gab die Verfasserin der Frage, ob die Evaluation 1 und die Evaluation 2 separat oder gemeinsam ausgewertet werden sollen. Während das Design der Evaluation, die zu beurteilenden Kriterien und die Merkmale der Untersuchungsteilnehmer kongruent sind, unterscheiden sich die Evaluation 1 und 2 bei der Rekrutierungsart und der Anzahl der Teilnehmenden. Der relevante Unterschied zwischen den beiden Evaluationen liegt jedoch darin, dass sich die Intervention verändert hat. Die Intervention 1 hat mit dem Leitfaden 1 und die Intervention 2 hat mit dem optimierten Leitfaden 2 stattgefunden. Auch der Schulungsinhalt hat sich bei der Evaluation 2 geringfügig verändert, wie im Abschnitt 5.2 beschrieben wird. Die Veränderungen im Leitfaden dürften für die Beantwortung der Forschungsfrage jedoch von untergeordnetem Interesse sein, können dennoch als interessantes Nebenresultat der Evaluation ange-

sehen werden. Da demgemäss die Intervention 1 nicht völlig deckungsgleich mit der Intervention 2 ist, ist die Beratung 1, genauer gesagt die Beratung vor der Intervention 1 nicht mit der Beratung 3, der Beratung vor der zweiten Intervention, gleichzusetzen. Die beiden Evaluationen werden deshalb separat ausgewertet. Beim Zusammenzug der Resultate der beiden Evaluationen zur Interpretation im Kapitel 6 wird der Evaluation 2 mehr Gewicht beigemessen, da die Intervention 2 optimiert war und die Teilnehmerzahl wesentlich höher ist (23 Ärztinnen und Ärzte bei der Evaluation 2 im Vergleich zu den acht Ärztinnen und Ärzten in der Evaluation 1).

5.1 Reflexionen zum methodischen Vorgehen

Der psychologische Erkenntnisgewinn aufgrund der Erfahrungen mit den eingesetzten Methoden wird in diesem Abschnitt beurteilt. Nach einer kritischen Betrachtung des allgemeinen Vorgehens in der Evaluation werden die Erhebungsinstrumente, ihr Einsatz und die Datenaufbereitung einer genaueren Analyse unterzogen.

Das Evaluationsvorgehen mit den ausgewählten Erhebungsinstrumenten führte zum Ziel, indem es die beiden Interventionen auf ihre Wirksamkeit hin überprüfen konnte. Dabei hat sich auch das Vorgehen der Einführung eines Leitfadens mittels einer Schulung aus Sicht der Verfasserin bewährt. Die Akzeptanz bei den Teilnehmenden war gross und die Bereitschaft, ihr Praxiswissen in die Weiterentwicklung des Leitfadens einfließen zu lassen, in grossem Umfang vorhanden. Davon wird bei der Darstellung der Ergebnisse weiter unten noch berichtet. Die Verfasserin beurteilt das gewählte Design als geeignet. Was kritisch hinterfragt werden muss, ist die Aufteilung der Untersuchungsteilnehmer in zwei Gruppen und damit die Ausgestaltung von zwei Interventionen. Während dieses Design mit Mehraufwand beispielsweise aufgrund der doppelt veranstalteten Schulung verbunden war, erlaubte es eine grössere Optimierung der Schulung und des Leitfadens. Indem die Verantwortlichen für die Schulung und für den Leitfaden nach der ersten Intervention Anpassungen machten, konnte die zweite Version des Leitfadens und der Schulung nochmals von einer Teilnehmergruppe getestet werden. Im Nachhinein lohnte sich deshalb der Mehraufwand aufgrund der beiden Interventionen für dieses Projekt.

Nachfolgend sollen die eingesetzten Instrumente beurteilt werden.

Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten: Die Verfasserin stiess auf breite Akzeptanz bei den Interviewteilnehmenden. Alle zeigten eine grosse Bereitschaft, ihre Erfahrung und ihr Wissen einzubringen und nahmen sich für das Interview viel Zeit. Die Organisa-

tion der Interviews gestaltete sich jedoch als schwierig, auch weil die Interviews in einem bestimmten Zeitfenster zu erfolgen hatten und die Teilnehmenden geographisch weit auseinander praktizieren. Die Aufbereitung und Auswertung der Interviews gestaltete sich als sehr zeitintensiv. Das Transkribieren der 62 Gespräche und die anschließende Inhaltsanalyse nahm viel Zeit in Anspruch. Die Aussagekraft der Interviews rechtfertigt nach Ansicht der Verfasserin diesen Aufwand jedoch.

Fragebogen für die Patientinnen: Die Verfasserin erreichte keine Rückmeldung, welche auf mangelnde Akzeptanz der Fragebogen bei den Patientinnen hinweisen würde. Auch die Anzahl der ausgefüllten Fragebogen legt nahe, dass die Akzeptanz bei Schwangeren vorhanden war und sie ihre Erfahrung gern einfließen liessen. Die Aussagekraft der Fragebogen wird allerdings vom Umstand eingeschränkt, dass nur deutschsprachige Frauen den Fragebogen ausfüllen konnten. Gemäss Aussagen der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte sind einige Patientinnen jedoch fremdsprachig. Alle eingereichten Fragebogen waren korrekt ausgefüllt und gültig. Die Aufbereitung und Auswertung sowohl der Fragebogen wie auch der Falldokumentationen mit dem Statistikprogramm SPSS bewährte sich.

Falldokumentation: Von den eingereichten Falldokumentationen waren auch alle gültig. Die Akzeptanz bei den Ärzten und Ärztinnen für ein solches Instrument war vorhanden. Schwierig war gelegentlich die Lesbarkeit der Schrift in den ausgefüllten Bogen. Die Zeitperiode für die Erfassung der Beratungen vor und nach der Intervention war insbesondere in der Evaluation 1 knapp bemessen. Damit war die Zeit, welche den Teilnehmenden für die Dokumentation der Schwangerschaften mittels Falldokumentationen blieb, knapp. Das hat sich auf die Anzahl der eingereichten Falldokumentationen und Fragebogen ausgewirkt. Die Verfasserin reagierte darauf, indem sie die Zeit für die Erfassung der Beratungen bei der Evaluation 2 länger ansetzte.

Das Format der Falldokumentation wurde so konzipiert, dass sie in der Krankengeschichte mitgeführt werden konnte. Dies sollte garantieren, dass ein Falldokumentationsbogen während einer Konsultation einfach zur Hand ist und in jeder Konsultation einer Patientin ausgefüllt wird. Der Nachteil war allerdings, dass der Rücklauf dieser Falldokumentation sehr lange dauerte, da die Ärztinnen und Ärzte die Bogen erst zurücksendeten, wenn eine Patientin erneut zur Konsultation kam. Konkret führte das in der Evaluation 2 dazu, dass drei Falldokumentationen nicht mehr in die Untersuchung mit eingeschlossen werden konnten. Die Verfasserin beurteilt den Einsatz der Falldo-

kumentationen trotzdem als gut. Wie bei den Interviews ist der Zeitbedarf bei der Projektplanung aber entsprechend einzuberechnen.

Tonbandprotokolle von Beratungsgesprächen: Die Akzeptanz der Ärztinnen und Ärzte war bei diesem Instrument mit Abstand am kleinsten. Zahlreiche Ärzte und Ärztinnen hatten Bedenken, während ihren Beratungen ein Tonbandgerät laufen zu lassen. Das führte zu einer Selektion derjenigen Teilnehmer, welche ein Tonbandprotokoll einreichten. Dies und die geringe Anzahl der eingereichten Tonbandprotokolle machten die Auswertung schwierig. Tonbandprotokolle wie sie in dieser Untersuchung eingesetzt worden sind, eignen sich nach Meinung der Verfasserin nur zur exemplarischen Verdeutlichung von Annahmen.

Insgesamt bewährte sich der Mix an Erhebungsinstrumenten sowohl aus forschungstechnischer Sicht als auch aufgrund der Akzeptanz der Untersuchungsteilnehmenden. Die Verfasserin möchte aber darauf hinweisen, dass die Projektplanung der Anzahl und Ausgestaltung der einzelnen Instrumente angepasst werden muss. Insbesondere muss genügend Zeit auch für die Auswertung von intensiven Instrumenten wie den Interviews eingeplant werden können.

5.2 Merkmale der Untersuchungsakteure

5.2.1 Ärzteschaft

Die Ärztinnen und Ärzte, welche bei den beiden Evaluationen teilgenommen haben, werden im Folgenden anhand ihrer Merkmale beschrieben.

Tabelle 5.1: Merkmale der Ärzteschaft

Merkmal		Evaluation 1	Evaluation 2
Anzahl Ärztinnen und Ärzte		8	23
Geschlecht	Frauen	75% (6)	78% (18)
	Männer	25% (2)	22% (5)
Facharzttitel:	FMH Gynäkologie	63% (5)	48% (11)
	FHM Allgemeine Medizin oder kein Facharzttitel	38% (3)	52% (12)
Arbeitsort	Eigene Praxis, alleine	38% (3)	48% (11)

Merkmal		Evaluation 1	Evaluation 2
	Gruppenpraxis	50% (4)	48% (11)
	Regionalspital	13% (1)	4.4% (1)
Arbeitspensum	100 %	50% (4)	48% (11)
	80 – 99 %	0%	17% (4)
	60 - 79 %	13% (1)	17% (4)
	40 – 59%	38% (3)	8.6% (2)
	< 40%	0 %	8.6% (2)
Eigene Kinder		75% (6)	43% (10) weitere 43% unklar

Legende: Die Zahlen in Klammern stellen die absolute Häufigkeit dar.

Wer als Praktischer Arzt oder Praktische Ärztin mindestens 3 Jahre praktiziert hat, kann im Rahmen einer Übergangsregelung einen Facharzttitel in allgemeiner Medizin beantragen, ohne die Ausbildung zum Facharzt Allgemeine Medizin zu durchlaufen. Deshalb wurde die Kategorie ‚FMH Allgemeine Medizin‘ und ‚kein Facharzttitel‘ für diese Auflistung zusammengefasst.

Während die beiden Stichproben betreffend Geschlecht, Arbeitsort und Pensum kaum divergieren, unterscheiden sich die Stichproben bezüglich Facharzttitel geringfügig. In den beiden Evaluationen arbeiten alle männlichen Teilnehmer und 1/3 der weiblichen Befragten auf Vollzeit-Basis und die restlichen Teilnehmerinnen auf Teilzeit-Basis. Ebenso haben in beiden Evaluationen fast alle männlichen Befragten und die Mehrheit der weiblichen Befragten eigene Kinder.

5.2.2 Patientinnen

Im Unterschied zur Stichprobe der Ärzteschaft bestanden bei den Patientinnen vier verschiedene Stichproben. Die Patientinnen vor und nach der Intervention waren jeweils nicht die gleichen, wie unter 3.4.1 beschrieben wurde.

Über die Patientinnen wird von zwei Seiten her berichtet, einerseits beantworteten Patientinnen den Fragebogen, andererseits beschrieben die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ihre Patientinnen in der Falldokumentation. Da die Falldokumentationen auch über die Beratung mit fremdsprachigen Frauen ausgefüllt werden konnten, die Frauen mit schlechten Deutschkenntnissen aber selber keinen Fragebogen ausfüllen konnten, hat es in jeder Phase etwa einen fünftel mehr Falldokumentationen als Fragebogen.

Ein weiterer Grund für die höhere Anzahl Falldokumentationen vermutet die Verfasserin in der höheren Compliance der Ärzteschaft, welche an der Schulungsveranstaltung teilgenommen hat im Unterschied zu den Patientinnen, mit denen die Verfasserin keinen direkten Kontakt hatte. Nachfolgend werden die soziographischen Merkmale der Patientinnen aus beiden Instrumenten, dem Fragebogen und der Falldokumentation separat aufgeführt, falls das Merkmal bei beiden Instrumenten erhoben wurde. Eine Verschmelzung wäre nicht sinnvoll, da die Gruppen nicht kongruent sind (Fremdsprachigkeit usw.). Der einfacheren Übersichtlichkeit halber sind die Angaben aus den Falldokumentationen kursiv dargestellt. Detailliertere Angaben sind in den Anhängen P und Q aufgeführt.

Tabelle 5.2: Merkmale der Patientinnenstichproben

Merkmal	Evaluation 1 Vor	Evaluation 1 Nach	Evaluation 2 Vor	Evaluation 2 Nach
Anzahl Patientinnen Fragebogen	14	21	71	53
<i>Anzahl Patientinnen Falldokumentation</i>	<i>19</i>	<i>26</i>	<i>88</i>	<i>59</i>
Durchschnittsalter Fragebogen	33.2	31.2	30.9	32.3
<i>Durchschnittsalter Falldokumentation</i>	<i>33.5</i>	<i>30.3</i>	<i>31.6</i>	<i>31.9</i>
Durchschnittliche Anzahl Kinder Fragebogen	0.5	0.6	0.7	1.0
<i>Durchschnittliche Anzahl Kinder Falldokumentation</i>	<i>0.7</i>	<i>0.7</i>	<i>0.7</i>	<i>0.76</i>
Durchschnittliche Schwangerschaftswoche beim Ausfüllen Fragebogen	13.8	15.6	14.2	14.8
<i>Positive Familienanamnese für genetische Erkrankungen Falldokumentation</i>	<i>12% (2)</i>	<i>0 %</i>	<i>2% (2)</i>	<i>0 %</i>
Gravidität	1.6	1.7	2.0	2.0

Merkmal	Evaluation 1 Vor	Evaluation 1 Nach	Evaluation 2 Vor	Evaluation 2 Nach
Patientin ist bei diesem Arzt/Ärztin seit; Fragebogen	< 1 Jahr: 7 1-5 Jahre: 6 > 5 Jahre: 1	< 1 Jahr: 15 1-5 Jahre: 4 > 5 Jahre: 2	< 1 Jahr: 28 1-5 Jahre: 21 > 5 Jahre: 21	< 1 Jahr: 13 1-5 Jahre: 25 > 5 Jahre: 14
<i>Patientin ist bei diesem Arzt/Ärztin seit; Falldokumentation</i>	< 1 Jahr: 13 1-5 Jahre: 3 > 5 Jahre: 3	< 1 Jahr: 16 1-5 Jahre: 7 > 5 Jahre: 1	< 1 Jahr: 33 1-5 Jahre: 25 > 5 Jahre: 29	< 1 Jahr: 18 1-5 Jahre: 25 > 5 Jahre: 16
Sprache der Frauen Fragebogen	Dt: 100%	Dt: 100%	Dt: 90% (64) Engl: 1.4% (1) Frz: 0% Ital: 1.4% (1) And: 7% (5)	Dt: 89% (47) Engl: 1.9% (1) Frz: 1.9% (1) Ital: 1.9% (1) And: 3.8% (2)
<i>Sprache der Frauen Falldokumentation</i>	Dt: 95% (18) Engl: 0% And: 5.3% (1)	Dt: 96% (23) Engl: 0% And: 4.2% (1)	Dt: 89% (77) Engl: 2.3% (2) And: 9.2% (8)	Dt: 83% (49) Engl: 3.4% (2) And: 14% (8)

Legende: Die Zahlen in Klammern stellen die absolute Häufigkeit dar.

Gravidität bedeutet Schwangerschaft, gemeint ist, wie viele Schwangerschaften eine Frau durchschnittlich hatte.

Bei der Sprache wurden die Kategorien Deutsch (Dt), Französisch (Frz), Italienisch (Ital), Englisch (Engl) und Andere (And) gebildet.

Die Schwangerschaftswoche, in welcher eine Frau den Fragebogen ausfüllte, wurde nur im Fragebogen erhoben, die Familienanamnese und die Gravidität nur in der Falldokumentation.

Bei der Dauer der bestehenden Patientinnenbeziehung sind die Unterschiede in der Evaluation 1 vor in der Beurteilung der beiden Gruppen von Akteuren bei dieser Frage auffallend. Die Unterschiede haben jedoch nichts mit der Intervention zu tun und werden deswegen nicht interpretiert.

Die Angaben in der Tabelle wurden alle mittels t-Test und Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede geprüft. Dabei zeigte sich, dass nur eine Variable signifikante Unterschiede aufwies. In der Evaluation 1 zeigte die Falldokumentation, dass das durchschnittliche Alter der Schwangeren vor der Intervention signifikant höher war als das durchschnittliche Alter der Schwangeren nach der Intervention (t-Test, $p=0.026$). Alle andern Werte zeigten keine signifikanten Unterschiede. Signifikante Unterschiede bei diesen Variablen dienen nicht der Abklärung der Forschungsfrage sondern der möglichen Erklärung von relevanten Resultaten der andern Variablen von Fragebogen und Falldokumentation. Der Unterschied ist nicht aufgrund der Intervention vorhanden. So

muss bei der Interpretation der Ergebnisse zur Evaluation 1 mitberücksichtigt werden, dass das durchschnittliche Alter der Frauen vor und nach der Intervention signifikant verschieden war.

5.3 Veränderung der Interventionen während der Evaluationen

In diesem Abschnitt wird die Frage beantwortet, was zur Optimierung der Intervention geführt hat. Diese Frage wurde an einer Besprechung mit den Interventionsverantwortlichen ausführlich thematisiert (Besprechung vom 7.12.2004 im Universitätsspital Zürich mit Frau Dr. Ruth Baumann-Hölzle und Frau Dr. Judit Pók, mit der Verfasserin). Es wurde besprochen, wie sich der Leitfaden verändert hat, und auch wodurch er sich verändert hat. Waren dies Einwände oder Anregungen der Teilnehmenden oder haben die Verantwortlichen, beispielsweise aufgrund der in einer Schulung gemachten Erfahrungen, den Leitfaden verändert?

Die einzelnen Interventionen sind in der folgenden Abbildung anhand des Evaluationsdesigns dargestellt. Der Leitfaden 1 (Lf1) ist der Ausgangsleitfaden, der in der Intervention 1 zum Einsatz kommt. Der Leitfaden 2 (Lf2) basiert auf dem Lf1, ist aber während der Intervention 1 optimiert worden.

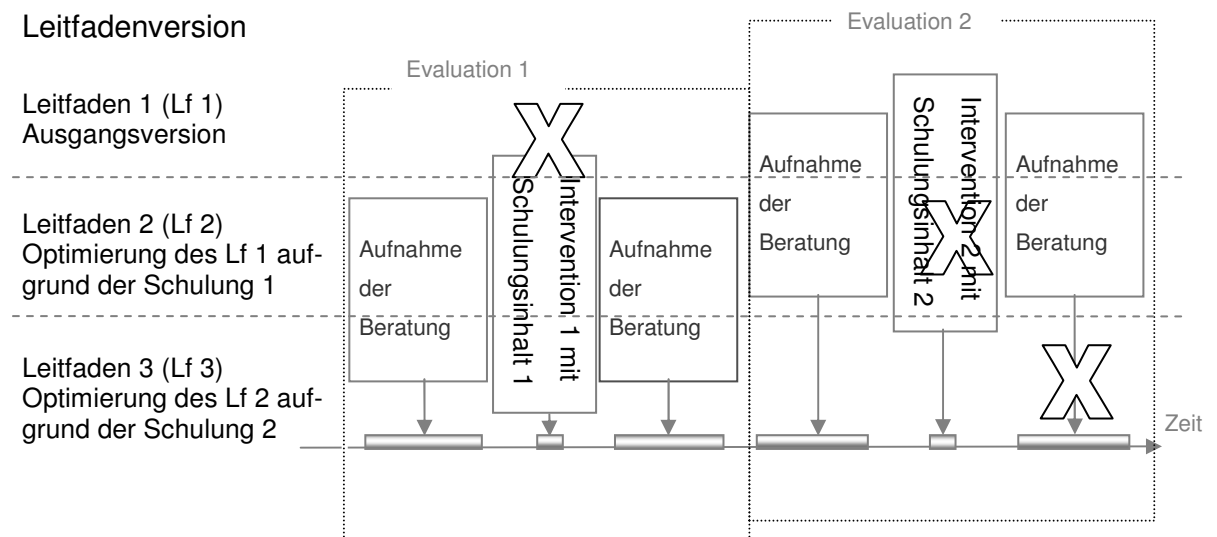


Abbildung 5.1: Versionen des Leitfadens und wann sie eingesetzt wurden

In obiger Abbildung ist ersichtlich, dass die Evaluation 1 eine Aussage über die Praxisveränderung aufgrund des Leitfadens 1 und der Schulung 1 macht. Die Evaluation 2 macht eine Aussage über die Praxisveränderung aufgrund des Leitfadens 3 und der Schulung 2. Der Leitfaden 3 wurde den Teilnehmenden wenige Tage nach der Inter-

vention 2 versendet. Da die Teilnehmenden für die Nachanalyse der Evaluation 2 mit diesem Leitfaden arbeiteten, werden Veränderungen aufgrund des Leitfadens 3 und nicht des Leitfadens 2 erfasst. Ausserdem kann davon ausgegangen werden, dass die Änderungen zwischen dem Leitfaden 3 und dem Leitfaden 2 an der Schulung thematisiert wurden, sodass die Teilnehmer inhaltlich den Leitfaden 3 an der Schulung vermittelt erhielten.

Nachfolgende Tabelle listet die Veränderungen in der Intervention und die dazu gehörenden Kommentare der Interventionsverantwortlichen auf und erlaubt so eine Interpretation darüber, was zur Veränderung in der Intervention geführt hat.

Tabelle 5.3: Veränderungen in den Interventionen und ihre Begründungen

Veränderung	Beschrieb der Veränderung	Begründung der Verantwortlichen
Vergleich Leitfaden 1 zu Leitfaden 2. Folgende Punkte wurden im Leitfaden 2 verändert:		
Layout des Leitfadens	Der Leitfaden 2 ist in einer Plastikhülle, hat mehr graphische Veranschauungen und Graphiken der berühmten Künstlerin ANNA drin; er trägt das Logo des USZ und von Dialog Ethik; der Leitfaden 2 ist mit dem Datum versehen die Kurzfassung ist laminiert.	<i>Die erste Version war eine Vorversion, weshalb das Layout noch unkomplizierter gehalten wurde.</i>
Verfasserin	Dr. med. Judit Pók ist als Verfasserin des Leitfadens genannt.	<i>Dies wurde beim Leitfaden 1 irrtümlich unterlassen.</i>
Sprache	Der Leitfaden 2 ist sprachlich leicht geglättet.	<i>Teilnehmerfragen und –einwände</i>
Ablauf des Leitfadens	Schritt 2: zusätzliche Überlegung, ob der ETT wirklich gemacht werden soll, nicht mehr direkt Blutentnahme; auch bei Schritt 6: zusätzliche Überprüfung der Entscheidsicherheit	<i>Teilnehmereinwände und Rückmeldungen. Gemeinsames Durchbesprechen des Leitfadens an der Schulung am ersten Schultag.</i>
Individualität	Vermehrte Betonung des individuellen Lebensentwurfs der Frau, Betonung der Individualität des Entscheides;	<i>Teilnehmereinwand: ‚was heisst das für die Frau, die vor uns sitzt?‘</i>
Wertfreie Begriffe	Die Begriffe wurden wertfreier: ‚normal‘ wird zu ‚unauffällig‘; ‚Normalbereich‘ zu ‚kein Anlass zur Beunruhigung‘; ‚abnorm‘ wird zu ‚Testresultat mit Abweichung‘	<i>Dies wurde den Verantwortlichen in der Diskussion mit den Teilnehmern bewusst.</i>

Veränderung	Beschrieb der Veränderung	Begründung der Verantwortlichen
Partnereinbezug	Ein Satz als Hinweis, man sollte wenn möglich den Partner einbeziehen.	<i>Einwand von einem Teilnehmer, man sollte mehr auf das Umfeld der Frau achten.</i>
Kontaktaufnahme nach Abbruch	Beim Schritt 7 wird eine zusätzliche Kontaktaufnahme mit der Patientin zwei Monate nach einem Schwangerschaftsabbruch empfohlen.	<i>Teilnehmereinwand zum Thema Trauer, ein Teilnehmer berichtete von eigenen Erfahrungen, und dass er einen Abbruch und seine Folgen nochmals anspricht.</i>
Literaturliste	Am Ende des Leitfadens wurde eine Literaturliste eingefügt.	<i>Teilnehmerwunsch nach weiterführender Literatur;</i>
Vergleich Leitfaden 2 zu Leitfaden 3. Folgende Punkte wurden im Leitfaden 3 verändert:		
Sprache	Sprachlich geglättet: ‚routinemässig‘ wird zu ‚üblich‘; ‚vielfach‘ zu ‚manchmal‘; ‚zweischneidig‘ wird zu ‚ambivalent‘; ‚Lebensentwurf‘ wird zu ‚Lebenswelt‘	<i>Feedback der Teilnehmer</i>
‚Wording‘	Das Wort ‚Konsultation‘ wird weggelassen.	<i>Da ein ‚Schritt‘ im Leitfaden nicht identisch mit einer Konsultation ist, stiftete das Wort Verwirrung, was Teilnehmerrückmeldungen an der Schulung zeigten.</i>
Layout	Einzelne Wörter wurden fett gedruckt zum Betonen einzelner Aspekte.	<i>Wunsch der Verantwortlichen, den Leitfaden optisch zu optimieren.</i>
Ablauf des Leitfadens	Ultraschalluntersuchung neu bereits in Schritt 2.	<i>Teilnehmerfeedback zum Leitfaden: Veränderung aufgrund Praxisalltag gewünscht; Vorgehen gemäss Leitfaden 2 war nicht praxistauglich.</i>
Ablauf	Schritt 4 beinhaltet bereits Informationen über invasive Tests.	<i>Bei den Verantwortlichen entstand der Wunsch, mehr Ordnung und Struktur zu schaffen.</i>

Veränderung	Beschrieb der Veränderung	Begründung der Verantwortlichen
Individuelle Risikoschwelle	Zusätzlich beim Schritt 2: Mit einem Paar oder einer Schwangeren kann eine individuelle Risikoschwelle vor dem ETT besprochen werden. Die Resultatmitteilung kann dazu angepasst werden.	<i>Eine Teilnehmerin berichtete von eigenen Erfahrungen: sie bespricht mit den Paaren die individuelle Risikoschwelle.</i>
Freude	Der Freude über die Schwangerschaft soll als Erstes mehr Ausdruck verliehen werden.	<i>Einwand eines Teilnehmers</i>
Recht auf Nicht-Wissen	Das Recht auf Nicht-Wissen wird explizit erwähnt.	<i>Einwand eines Teilnehmers: es gibt auch Frauen, welche Erkenntnisse nicht wissen wollen.</i>
Ambivalenz Freude-Test	Verweis auf die Ambivalenz der Ärztinnen und Ärzte, nach der Freude über die Schwangerschaft das Thema ‚Tests‘ ansprechen zu müssen.	<i>Persönlicher Punkt eines Teilnehmers, seine eigenen Erfahrungen;</i>
Reihenfolge in den Argumenten	Zuerst ‚pro‘-Argumente, dann ‚gegen‘-Argumente erwähnen zu invasiven Tests; Zuerst mögliche positive und dann negative Befunde erwähnen.	<i>Teilnehmereinwand: Freude soll betont werden, statistisch gesehen ist das Gute häufiger;</i>
Gesprächsziele	Die Schritte 4, 5 und 6 werden um Gesprächsziele ergänzt.	<i>Bei den Verantwortlichen entstand der Wunsch, mehr Ordnung und Struktur zu schaffen.</i>
Versicherungstechnische Informationen	Ergänzung bei Schritt 6: versicherungstechnische Informationen;	<i>Teilnehmereinwand aufgrund des Referats zu den rechtlichen Aspekten.</i>
Überweisung	Mögliche Überweisung einer Patientin an einem Genetiker wird erwähnt.	<i>Aufgrund Teilnehmerfragen zu Mosaikbefunden kam diese Ergänzung zustande.</i>
Literaturliste	Literaturliste wird aus dem Leitfaden gestrichen.	<i>Wunsch der Verantwortlichen, nicht einzelne Literatur selektiv zu betonen.</i>

Veränderung	Beschrieb der Veränderung	Begründung der Verantwortlichen
Vergleich Schulung 1 zu Schulung 2. Folgende Punkte wurden in der Schulung 2 verändert:		
Kommunikations-schulung	Das Referat von Dr. med. S. Braga und Ruth Herzog-Diem wurde auseinander genommen und in zwei separaten Teilen vermittelt.	<i>Feedback der Teilnehmer</i>
Juristische Aspekte	Referat von Prof. Dr. iur. Max Baumann zum Thema: Die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen in der schweizerischen Gesetzgebung.	<i>Die Auswertung der Interviews mit den Teilnehmenden der Evaluation 1 zeigte das Bedürfnis auf, rechtliche Aspekte zu thematisieren.</i>

Wie ersichtlich, betreffen die Änderungen der Leitfaden meistens optische Aspekte oder Unterschiede in der Betonung von einzelnen Aspekten im Sinne von psychologischen Feinheiten. Da der Leitfaden zu Beginn als einfach gehaltene Vorversion präsentiert wurde, war das Layout noch nicht definitiv ausgearbeitet. Einige Änderungen betreffen Ausdrücke oder andere sprachliche Aspekte, aber keine inhaltlichen Punkte. Es wurden beim Leitfaden keine Schritte verändert, höchstens zusätzliche Punkte zu einem Schritt aufgenommen oder fallengelassen. Auch bei den Veränderungen in den beiden Schulungen ist nur der juristische Vortrag neu.

In den folgenden vier Abschnitten werden die Resultate geordnet nach den erwarteten Wirkungen der Intervention dargestellt. Da einzelne Resultate teilweise mehrere Kriterien betreffen, können diese auch bis zu zweimal aufgeführt sein. Diese gewisse Doppelspurigkeit ist für die Beurteilung der zu erwartenden Wirkungen der Interventionen jedoch nötig. In den Anhängen P und Q sind die Angaben zur deskriptiven Statistik für jede Variable vom Fragebogen und von der Falldokumentation aufgelistet. Zu den mengenmässigen Angaben der einzelnen Instrumente sei auf den Abschnitt 4.3 verwiesen.

5.4 Ergebnisse zur Standardisierung des Beratungsprozesses

Die Frage zur Standardisierung war, ob der Beratungsprozess nach Einführung des Leitfadens und der Schulung einheitlicher stattfindet als im Vergleich zum Beratungsprozess vor den Interventionen. Sind die einzelnen Schritte patientinnenübergreifend und ärzteübergreifend vergleichbarer?

Die einzelnen Kriterien zur Standardisierung des Beratungsprozesses, wie sie im Abschnitt 2.7.6 erarbeitet wurden, lassen sich von den einzelnen Instrumenten wie folgt beantworten:

5.4.1 Einsatz der Elemente der Wissensvermittlung

5.4.1.1 Mögliche Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

Die Auszählung der angesprochenen Testmethoden ergab folgende Tabelle:

Tabelle 5.4: Zur Standardisierung: Angesprochene Testmethoden aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Mindestens eine Testmethode angesprochen in..	allen Fällen	allen Fällen	25 von 26 Fällen	allen Fällen
Durchschnittliche Anzahl Tests	3.4	3.8	3.6	3.9

Legende: E1: Evaluation 1; E2: Evaluation 2

Im Folgenden werden die einzelnen Phasen der Einfachheit halber und des besseren Leseverständnisses wegen mit E1 vor (Evaluation 1 vor der Intervention); E1 nach (Evaluation 1 nach der Intervention); E2 vor (Evaluation 2 vor der Intervention) und E2 nach (Evaluation 2 nach der Intervention) genannt.

Mit nur einer Ausnahme haben alle Ärztinnen und Ärzte immer mindestens eine Testmethode im Beratungsgespräch angesprochen. Die erfassten Testmethoden waren: Ultraschall, ETT, AFP plus, Messung der Nackentransparenz, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese, Nabelschnurpunktion und allgemeine Schwangerschaftsuntersuchungen. Obwohl nach den Interventionen mehr Testmethoden angesprochen wurden, sind diese Veränderungen gemäss t-Test nicht signifikant. Mögliche Testmethoden wurden vor und nach der Intervention angesprochen.

Die Nabelschnurpunktion wurde als einzige Testmethode zu keinem Zeitpunkt angesprochen.

Ein Vergleich aller Testmethoden vor und nach den Interventionen zeigt folgende signifikante Veränderungen:

- Von den Testmethoden wurde der ETT in der E2 nach signifikant öfters angesprochen (t-Test mit $p=0.006$).

- Die Messung der Nackentransparenz ($p=0.043$) wurde in der E2 nach der Intervention signifikant weniger häufig angesprochen (verbale Verlagerung: die Messung der Nackentransparenz ist Teil des ETT).
- In der Evaluation 1 vor der Intervention wurde der AFP-Test signifikant häufiger angesprochen ($p=0.022$) als nach der Intervention.
- Beim Vergleich beider Evaluationen vorher und nachher zeigte sich, dass der ETT mit $p=0.018$ nach der Intervention signifikant häufiger angesprochen wurde.

Die andern Testmethoden (E1 vor zu E1 nach; E2 vor zu E2 nach; vorher über beide Evaluationen hinweg zu nachher) wurden nicht signifikant öfters oder seltener angesprochen.

Die Veränderung in der Anzahl angesprochener Testmethoden in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 sind nicht signifikant gemäss t-Test. Auch die Veränderung von vor den Interventionen zu danach über beide Evaluationen hinweg ist nicht signifikant.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die Testmethoden werden bei den Evaluationen 1 und 2 nach der Intervention nicht häufiger angesprochen. Die in der Falldokumentation gefundenen Effekte zeigten sich bei den Tonbandprotokollen nicht, was aufgrund der geringen Anzahl auch nicht zu erwarten war. Die in den quantitativen Auswertungen aufgefundenen Aspekte wurden mit den Tonbandprotokollen nicht zu bestätigen versucht. Die Anzahl der angesprochenen Testmethoden zeigt folgende Tabelle:

Tabelle 5.5: Zur Standardisierung: Angesprochene Testmethoden aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Anzahl angesprochener Testmethoden, durchschnittlich	4.2	2	4.1	4

5.4.1.2 Abzuklärende Krankheitsbilder

Resultate aus der Falldokumentation:

Die in den Beratungsgesprächen angesprochenen Krankheitsbilder wurden aufgrund der Einträge in die Falldokumentationen ausgezählt und ergeben folgende Tabelle:

Tabelle 5.6: Zur Standardisierung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Mindestens ein Krankheitsbild angesprochen in..	18 von 19 Fällen	allen Fällen	86 von 88 Fällen	57 von 59 Fällen
Durchschnittliche Anzahl Krankheitsbilder	2.3	2.2	2.0	2.0

Die Veränderungen in der Anzahl angesprochener Krankheitsbilder in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 sind gering und nicht signifikant gemäss t-Test.

Alle erfassten Krankheitsbilder (erfasst wurden: Trisomien, Neuralrohrdefekte, Störungen der Organentwicklungen wie auch Herzfehler, Extremitätenfehlbildungen oder Fehlbildungen der Körpersilhouette, Gaumen- / Kieferspalt, allgemeine Chromosomenfehlbildungen oder sonstige Krankheiten) wurden angesprochen, ausser Gaumen-Kiefer-Spalten in E1 nach. Die Interventionen führten nicht dazu, dass andere Krankheitsbilder angesprochen wurden.

Kein Krankheitsbild wurde signifikant öfters oder seltener angesprochen (E1 vor zu E1 nach; E2 vor zu E2 nach; vorher über beide Evaluationen hinweg zu nachher).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Tabelle 5.7: Zur Standardisierung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Anzahl angesprochener Krankheitsbilder, durchschnittlich	2	2	2.1	3

In der Evaluation 1 zeigen sich keine Unterschiede vor und nach der Intervention. In der Evaluation 2 wurde in der Phase E2 nach ein Krankheitsbild mehr angesprochen, dies ist aber nicht relevant, da nur ein Gespräch E2 nach dokumentiert ist.

Zur Standardisierung der Beratung sind aufgrund der Tonbandgespräche keine Aussagen möglich.

5.4.1.3 Vorgehen bei diesen Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

In der Evaluation 1 wurde das Vorgehen zu beiden Messzeitpunkten immer angesprochen, keine Veränderung zeigte sich aufgrund der Intervention. In der Evaluation 2

wurde das Vorgehen nach der Intervention zwar prozentual häufiger angesprochen, aber nicht signifikant häufiger. Tabellarisch dargestellt:

Tabelle 5.8: Zur Standardisierung: 'Vorgehen angesprochen' aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgehen angesprochen in..	allen Fällen	allen Fällen	81 von 88 Fällen	58 von 59 Fällen

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Aufgrund der kleinen Fallzahl sind dazu keine Aussagen möglich. Zur Anzahl gibt folgende Tabelle Auskunft:

Tabelle 5.9: Zur Standardisierung: 'Vorgehen angesprochen' aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgehen angesprochen in..	4 von 6 Fällen	1 von 2 Fällen	4 von 7 Fällen	1 von 1 Fall

5.4.1.4 Risiken dieser Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

Die angesprochenen Risiken wurden in den folgenden Kategorien ausgewertet: Risiko der Verunsicherung, Abortrisiko, Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats und sonstige Risiken. Alle Risiken wurden in allen vier Messzeitpunkten zumindest einmal angesprochen. Die Anzahl der erwähnten Risiken ist in der folgenden Tabelle dargestellt:

Tabelle 5.10: Zur Standardisierung: Angesprochene Risiken aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Mindestens ein Risiko angesprochen in..	18 von 19 Fällen	23 von 26 Fällen	70 von 88 Fällen	52 von 59 Fällen
Durchschnittliche Anzahl Risiken	1.7	1.4	1.2	1.2

Die Zahl der angesprochenen Risiken wurde in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 nicht signifikant verändert, auch wenn man die beiden Evaluationen zusammenfasst und vorher mit nachher vergleicht, zeigt sich keine signifikante Veränderung.

Keines der erfassten Risiken wurde in der Evaluation 1 häufiger oder seltener angesprochen. In der Evaluation 2 wurde das Risiko eines falsch-positiven oder falsch-

negativen Resultats sehr signifikant seltener angesprochen (Chi-Quadrat-Test mit $p=0.007$). Auch wenn man alle Resultate vor und nach der Intervention über beide Evaluationen hinweg betrachtet, wurde das Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats signifikant seltener angesprochen (Chi-Quadrat-Test mit $p=0.014$).

Zum Zusammenhang zwischen der Anzahl Risiken und der benötigten Zeit: Über beide Evaluationen hinweg gesehen, ergibt sich ein Zusammenhang linear-mit-linear mit $p=0.009$; der Pearson'sche Korrelationskoeffizient ist $r=0.189$ mit $p=0.009$, d.h. es besteht eine sehr signifikante, aber schwache Korrelation zwischen der Anzahl der kommunizierten Risiken und der benötigten Zeit: je mehr Risiken angesprochen werden, desto länger braucht man für die Beratung. Auch in der E2 vor zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl Risiken und der benötigten Zeit (linear-mit-linear: $p=0.044$). Der Pearson'sche Korrelationskoeffizient liegt bei $r=0.216$ bei $p=0.044$. Der Zusammenhang zwischen der Anzahl vermittelter Risiken und der benötigten Zeit ist in der E2 vor schwach und signifikant korreliert. In der E2 nach zeigt sich dieser Effekt nicht.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Wegen der kleinen Fallzahl sind dazu keine Aussagen möglich. Die durchschnittliche Anzahl der erwähnten Risiken sind in der folgenden Tabelle dargestellt:

Tabelle 5.11: Zur Standardisierung: Angesprochene Risiken aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Anzahl angesprochener Risiken, durchschnittlich	1.8	0.5	1.3	2

5.4.2 Zeitdauer der Beratung pro Patientin

Resultate aus der Falldokumentation:

Folgende durchschnittliche Zeitdauer in Minuten gemessen, wurden erfasst:

Tabelle 5.12: Zur Standardisierung: Zeitdauer aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Zeitdauer pro Patientin durchschnittlich	29.4	27.9	22.7	33.7
Zeitdauer pro Konsultation durchschnittlich	13.9	14.6	10.0	14.8

Während die Zeitdauer pro Patientin in der Evaluation 1 aufgrund der Intervention abgenommen hat, hat die Zeit pro Konsultation zugenommen, d.h. es wurden weniger Konsultationen im ersten Schwangerschaftsdrittel dokumentiert (vergleiche dazu Kriterium 1.3). Die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation und diejenige pro Patientin haben sich in der Evaluation 1 nicht signifikant verändert. In der Evaluation 2 hat sich die Zeitdauer der Beratung pro Patientin sehr signifikant erhöht aufgrund der Intervention (t-Test, $p=0.003$). Auch die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation, welche als berechnete Variable im Statistikprogramm SPSS eingefügt wurde, hat sich in der Evaluation 2 höchst signifikant erhöht mit $p=0.000$.

Um die Standardisierung des Beratungsprozesses zu beurteilen, wurde der Zeitpunkt der ersten Konsultation in einer Schwangerschaft erfasst und verglichen. Die nachfolgende Tabelle listet auf, wann die erste Konsultation durchschnittlich stattfand (SSW= Schwangerschaftswoche):

Tabelle 5.13: Zur Standardisierung: Zeitpunkt aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Zeitpunkt der ersten Konsultation lag im Durchschnitt in der	8.0 SSW	7.9 SSW	8.4 SSW	8.1 SSW

Die Veränderungen in der Evaluation 1 und Evaluation 2 sind nicht signifikant. Auch für die anderen Zeitpunkte, für die zweite bis vierte Konsultation ergeben sich keine signifikanten Unterschiede gemäss t-Tests (vergleiche unten aufgeführte Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten zu dieser Fragestellung).

Ist zu den vier Messzeitpunkten (E1 vor, E1 nach, E2 vor und E2 nach) ein Zusammenhang zwischen der Beratungszeit pro Patientin und

- der ärztlichen Zufriedenheit vorhanden? Nein
- der Gravidität vorhanden? Nur bei E2 nach: linear-mit-linear höchst signifikanter Zusammenhang $p=0.001$, Pearson'scher $r=-0.457$ bei $p=0.001$: schwache Kor-

relation aber höchst signifikant, je mehr Geburten eine Frau hatte, desto geringer ist die Beratungszeit

- dem Alter der Schwangeren vorhanden? Nein
- der Anzahl erwähnter Tests vorhanden? Nur bei E1 vor; linear-mit-linear signifikanter Zusammenhang $p=0.033$; Pearson'scher $r=0.503$ und $p=0.028$, eine mittlere Korrelation auf signifikantem Niveau. D.h. je mehr Tests erwähnt wurden, desto länger dauerte die Beratung.
- der Anzahl erwähnter Krankheitsbilder vorhanden?
 E1 vor: $p=0.001$, höchst signifikant, Pearson $r=0.771$ bei $p=0.000$;
 E1 nach: $p=0.014$, signifikant, Pearson $r=0.494$ bei $p=0.010$;
 E2 vor: $p=0.003$, sehr signifikant; Pearson $r=0.316$ bei $p=0.003$
 E2 nach: kein signifikanter Zusammenhang.
 Ausser in E2 nach gilt, je mehr Krankheitsbilder erwähnt werden, desto länger dauert die Beratung
- der Anzahl erwähnter Risiken vorhanden? Nein

Die Frage der Standardisierung der Beratung aufgrund der Interventionen lässt sich auch noch beurteilen, indem man berechnet, ob die Unterschiede in der Beratungsdauer zwischen den beiden Stichproben (Evaluation 1 und Evaluation 2) aufgrund der Interventionen kleiner wurden als vor den Interventionen. Sind die Unterschiede kleiner, kann geschlossen werden, dass die Beratung einheitlicher wurde. Dazu wurden t-Tests gerechnet und die Mittelwerte der Variablen ‚Zeitdauer pro Patientin‘, ‚Zeitdauer pro Konsultation‘ und ‚Anzahl Konsultationen‘ vor der Intervention mit denjenigen nach der Intervention über beide Evaluationen hinweg verglichen. Die Anzahl der dokumentierten Konsultationen unterscheidet sich nicht signifikant, aber die andern beiden Variablen unterscheiden sich signifikant: so hat sich der Unterschied in der durchschnittlichen Beratungszeit pro Patientin und pro Konsultation aufgrund der Intervention signifikant vereinheitlicht. Die nachfolgende Tabelle listet dies auf:

Tabelle 5.14: Zur Standardisierung: Beratungszeit aus den Falldokumentationen

	Vor den Interventionen	Nach den Interventionen	t-Test p=
Durchschnittliche Beratungszeit pro Patientin	23.9	31.9	0.005
Durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation	10.7	14.7	0.000

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten zur Frage nach dem Zeitpunkt der ersten Schwangerschaftskonsultation:

In den beiden Evaluationen kommen die Patientinnen zwischen der 6. und 9. Schwangerschaftswoche zum Arzt bzw. zur Ärztin, obwohl es in der Evaluation 2 Patientinnen gab, die erst in der 12. SSW zur ersten Konsultation kamen.

Nach den Interventionen: In der Evaluation 2 hatte es vereinzelt Teilnehmende, welche die Patientinnen früher zur ersten Konsultation einbestellten. Im Grossen und Ganzen hat der Zeitpunkt der ersten Schwangerschaftsberatung aber keine Änderung erfahren.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die durchschnittliche Beratungszeit eines auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächs war:

Tabelle 5.15: Zur Standardisierung: Beratungszeit aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Beratungszeit in Minuten	12.2	9	12.6	16

Die durchschnittliche Zeitdauer pro Beratung ist in der Evaluation 1 nach der Intervention um ca. einen Viertel gesunken, in der Evaluation 2 um ca. einen Viertel gestiegen. Aufgrund der geringen Zahl der Tonbandaufnahmen und aufgrund der Tatsache, dass man nicht ausschliessen kann, dass mit einer Patientin ausser den aufgenommenen Gesprächen noch andere Gespräche zur Pränataldiagnostik stattgefunden haben, kann keine Aussage zur Zeitdauer der Beratung pro Patientin gemacht werden. Auch betreffend der Standardisierung kann keine Aussage gemacht werden.

5.4.3 Anzahl Konsultationen pro Patientin

Resultate aus der Falldokumentation:

Die durchschnittliche Anzahl Konsultationen im ersten Schwangerschaftsdrittel ist in der nachfolgenden Tabelle aufgeführt:

Tabelle 5.16: Zur Standardisierung: Anzahl Konsultationen aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Anzahl Konsultationen pro Patientin	2.1	2.0	2.3	2.2

Beide Interventionen führten zu einer geringfügigen Verringerung der Anzahl Konsultationen. Ein t-Test ergab, dass die Veränderungen innerhalb der beiden Evaluationen nicht signifikant sind. Auch die Veränderung von Vor zu Nach über beide Evaluationen zusammengenommen ist nicht signifikant.

Ein Zusammenhang zwischen der Gravidität und der Anzahl Konsultationen pro Patientin ergibt sich nur in der E2 nach. Je mehr Schwangerschaften eine Frau hat, desto weniger Konsultationen hat sie (Pearson $r=-.0265$ $p=0.044$, eine signifikante schwache Korrelation). Zur ärztlichen Zufriedenheit gibt es keinen Zusammenhang. Zum Item ‚konnte der Entscheidungsprozess durch die ärztliche Beratung unterstützt werden‘, gibt es nach den Interventionen jedoch einen signifikanten Zusammenhang. Nach der Intervention hatten die Ärztinnen und Ärzte das Gefühl, je mehr Konsultationen stattgefunden hatten, desto eher konnten sie den Entscheidungsprozess unterstützen (E1 nach: Spearman $r=0.636$, $p=0.014$; E2 nach: Spearman $r=0.343$, $p=0.015$). Vor der Intervention zeigte sich dieser Effekt nicht.

Zum Zusammenhang zwischen der Anzahl Konsultationen und dem Item ‚hat ein bewusster Entscheid stattgefunden‘: der Zusammenhang lässt sich in der Evaluation 1 nicht auswerten, da immer ein bewusster Entscheid protokolliert wurde, wodurch die Variable konstant ist. Aber in der Evaluation 2 zeigt sich, dass nach der Intervention ein signifikanter Zusammenhang besteht: Wenn kein bewusster Entscheid stattgefunden hatte, wurden mehr Konsultationen dokumentiert (Chi-Quadrat $p=0.022$; Pearson $r=0.351$ $p=0.008$). Zum Item ‚ist sich die Patientin über die Tragweite im Klaren‘ lässt sich kein Zusammenhang nachweisen.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Aufgrund der Tatsache, dass man nicht ausschliessen kann, dass mit einer Patientin ausser den aufgenommenen Gesprächen noch andere Gespräche zur Pränataldiagnostik stattgefunden haben, kann keine Aussage zur Anzahl Konsultationen pro Patientin gemacht werden.

5.4.4 Schritte oder Prozess in der Beratung

Während den Interviews und während den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen wurde erfasst, ob einzelne Prozessschritte wie medizinische Untersuchungen und Befunde, allgemeine Infos zur Schwangerschaft, Testresultate und mehr angesprochen wurden. Ausserdem wurde erfasst, ob der Ablauf der von der Ärztin oder dem Arzt vermittelten Informationen einem Prozess folgte, das heisst, ob der Ablauf der Informationen logisch war und einem Schema folgte oder nicht.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

In den beiden Evaluationen beinhaltet das Beratungsgespräch in etwa die gleichen Schritte. Die Ansprache der ethischen Überlegungen wird nur bei den Aussagen in der Evaluation 1 erwähnt. Nach der Intervention gibt es vereinzelte Aussagen, wonach der Prozess strukturierter ablaufen soll oder die Patientinnen früher zur ersten Konsultation einbestellt würden. Inhaltlich hat sich der Prozess in Richtung Fokus auf die Komplexität des Themas, Grenzen der Medizin und juristische Aspekte leicht verschoben.

Da sehr häufig vor der Intervention bereits ein Prozess erkennbar war, hat sich durch die beiden Interventionen nicht viel verändert.

Ist der Beratungsprozess patientinnenübergreifend und ärzteübergreifend vergleichbar? In der Evaluation 1 wurde bei zwei Teilnehmenden eine ärzteübergreifende Vergleichbarkeit im frühzeitigen Fokus auf Pränataldiagnostik identifiziert, in der Evaluation 2 konnte bei drei Teilnehmenden auf eine patientinnenübergreifende Vergleichbarkeit in der Ansprache der Test-Möglichkeiten geschlossen werden.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Eine Auszählung der Anzahl Fälle, in denen ein Prozess erkennbar war, ergab folgende Häufigkeiten:

Tabelle 5.17: Zur Standardisierung: 'Prozess erkennbar' aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Ja, ein Prozess ist erkennbar	100 %	50 %	86 %	100 %

Es gab nur in der E1 nach und der E2 vor je ein ‚Nein‘. Aufgrund der geringen Zahl sind keine Aussagen möglich.

5.4.5 Zusammenfassend zur Standardisierung und Diskussion

Die Beurteilung der Standardisierung des Beratungsprozesses erfolgt, indem gemessen wird, ob sich der Inhalt der Wissens Elemente, die Zeitdauer, die Anzahl Konsultationen oder der Prozess aufgrund der beiden Interventionen verändert hat.

Der Inhalt der vermittelten Wissens Elemente hat sich nach den Interventionen nicht signifikant verändert, einzig der ETT wurde in der Evaluation 2 häufiger, der AFP-Test in der Evaluation 1 häufiger und das Risiko eines falsch-positiven Resultats seltener angesprochen. Da sich bei den vermittelten Krankheitsbildern und bei den erwähnten Risiken der Testmethoden ansonsten keine signifikante inhaltliche Veränderung ergab, kann davon ausgegangen werden, dass sich der Inhalt nicht relevant verändert hat.

Zum Zeitaspekt haben die Resultate betreffend Standardisierung ergeben, dass die Zeitdauer pro Patientin und pro Konsultation einheitlicher geworden sind. Die Konsultationen und die Beratungen als Ganzes dauern nach den Interventionen eher gleich lang.

Betreffend der Anzahl Konsultationen pro Patientin hat sich keine Veränderung ergeben.

Der Beratungsprozess scheint aufgrund der Interventionen einheitlicher geworden zu sein, indem ähnlichere Schritte erwähnt werden. Auch die Strukturierung hat zugenommen. Dieser Effekt ist nicht sehr gross, die Interventionen hatten einen, wenn auch nicht grossen, Einfluss auf die Standardisierung des Beratungsprozesses.

5.5 Ergebnisse zur Straffung des Beratungsprozesses

Als Auswirkung der Straffung war der Zeitaspekt ein wichtiger Parameter. Mit den erfassten Instrumenten sollte die Frage, ob weniger Zeit für die Vermittlung von gleichen Inhalten aufgewendet oder mehr Inhalt vermittelt werden konnte, abgeklärt werden. Die einzelnen Kriterien zur Standardisierung des Beratungsprozesses lassen sich von den einzelnen Instrumenten wie nachfolgend beschrieben aufzeigen.

5.5.1 Zeitdauer der Beratung pro Patientin

Resultate aus der Falldokumentation:

Tabelle 5.18: Zur Straffung: Beratungszeit aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Zeitdauer pro Patientin durchschnittlich	29.4	27.9	22.7	33.7
Zeitdauer pro Konsultation durchschnittlich	13.9	14.6	10.0	14.8

Die Zeitdauer wurde in Minuten erfasst. Während die Zeitdauer pro Patientin in der Evaluation 1 aufgrund der Intervention abgenommen hat, hat die Zeit pro Konsultation zugenommen. Die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation und diejenige pro Patientin haben sich in der Evaluation 1 nicht signifikant verändert. In der Evaluation 2 hat sich die Zeitdauer der Beratung pro Patientin sehr signifikant erhöht aufgrund der Intervention (t-Test, $p=0.003$). Auch die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation hat sich in der Evaluation 2 höchst signifikant erhöht mit $p=0.000$.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die durchschnittliche Beratungszeit eines auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächs war:

Tabelle 5.19: Zur Straffung: Beratungszeit aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Beratungszeit in Minuten	12.2	9	12.6	16

Die durchschnittliche Zeitdauer pro Beratung ist in der Evaluation 1 nach der Intervention um ca. ein Viertel gesunken, in der Evaluation 2 um ca. ein Viertel gestiegen. Aufgrund der geringen Zahl der Tonbandaufnahmen und aufgrund der Tatsache, dass man nicht ausschliessen kann, dass mit einer Patientin ausser den aufgenommenen Gesprächen noch andere Gespräche zur Pränataldiagnostik stattgefunden haben, kann keine Aussage zur Zeitdauer pro Patientin gemacht werden.

5.5.2 Anzahl Konsultationen pro Patientin

Resultate aus der Falldokumentation:

Tabelle 5.20: Zur Straffung: Anzahl Konsultationen aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Anzahl Konsultationen pro Patientin	2.1	2.0	2.3	2.2

In beiden Evaluationen hat die Anzahl Konsultationen aufgrund der Interventionen abgenommen. Ein t-Test ergab, dass die Veränderungen innerhalb der beiden Evaluationen nicht signifikant sind. Auch die Veränderung von Vor zu Nach über beide Evaluationen zusammengekommen ist nicht signifikant.

Ein Zusammenhang zwischen der Gravität und der Anzahl Konsultationen pro Patientin ergibt sich nur in der E2 nach. Je mehr Schwangerschaften eine Frau hatte, desto weniger Konsultationen hat sie (Pearson $r=-0.265$ $p=0.044$, eine signifikante schwache Korrelation). Zur ärztlichen Zufriedenheit gibt es keinen Zusammenhang. Zum Item ‚konnte der Entscheidungsprozess durch die ärztliche Beratung unterstützt werden‘ gibt es nach den Interventionen jedoch einen signifikanten Zusammenhang. Nach der Intervention hatten die Ärztinnen und Ärzte das Gefühl, je mehr Konsultationen stattgefunden hatten, desto eher konnten sie den Entscheidungsprozess unterstützen (E1 nach: Spearman $r=0.636$, $p=0.014$; E2 nach: Spearman $r=0.343$, $p=0.015$). Vor der Intervention zeigte sich dieser Effekt nicht.

Zum Zusammenhang zwischen der Anzahl Konsultationen und dem Item ‚hat ein bewusster Entscheid stattgefunden‘: der Zusammenhang lässt sich in der Evaluation 1 nicht auswerten, da immer ein bewusster Entscheid protokolliert wurde und die Variable damit eine konstante Ausprägung hat. Aber in der Evaluation 2 zeigt sich, dass nach der Intervention ein signifikanter Zusammenhang besteht: Wenn kein bewusster Entscheid stattgefunden hat, wurden mehr Konsultationen dokumentiert (Chi-Quadrat $p=0.022$; Pearson $r=0.351$ $p=0.008$). Zum Item ‚ist sich die Patientin über die Tragweite im Klaren‘ lässt sich kein Zusammenhang nachweisen.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Aufgrund der Tatsache, dass man nicht ausschliessen kann, dass mit einer Patientin ausser den aufgenommenen Gesprächen noch andere Gespräche zur Pränataldiagnostik stattgefunden haben, kann keine Aussage zur Anzahl Konsultationen pro Patientin gemacht werden.

5.5.3 Durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation; durchschnittliche Streuung der Beratungszeit

Resultate aus der Falldokumentation:

Tabelle 5.21: Zur Straffung: Zeitdauer pro Konsultation aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Zeitdauer pro Konsultation (Minuten)	13.9	14.6	10.0	14.8
Standardfehler des Mittelwerts	1.81	0.98	0.56	0.98

Die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation hat sich in beiden Evaluationen erhöht. Die Erhöhung ist in der Evaluation 1 nicht signifikant. In der Evaluation 2 hat sich die durchschnittliche Beratungszeit pro Konsultation höchst signifikant erhöht mit $p=0.000$.

Als Streuungsmass wurden die Standardabweichung, die Spannweite und der Standardfehler berechnet. Für den Vergleich wird auf den Standardfehler abgestützt, welcher ein Konfidenzintervall für den Mittelwert angibt. Hier ergibt sich keine Auffälligkeit, denn während der Standardfehler in der Evaluation 1 abnimmt, nimmt er in der Evaluation 2 zu. Vergleicht man die Streuungen mit dem F-Test (Bortz, 1999, S. 145), ergibt sich in der Evaluation 1 der empirische F-Wert (Quotient der Varianz) von 2.52, der statistische F-Wert liegt bei ca. 1,32 (auf 5%-Niveau). Da der empirische F-Wert darüber liegt, unterscheiden sich die beiden Varianzen signifikant. In der Evaluation 2 liegt der empirische F-Wert bei 1.99, der statistische bei ca. 1.48 (5%-Niveau), damit unterscheiden sich auch diese Varianzen signifikant. Während die Streuung in der Evaluation 1 signifikant abgenommen hat aufgrund der Intervention, hat sie in der Evaluation 2 signifikant zugenommen.

Ist zu den vier Messzeitpunkten (E1 vor-E2 nach) ein Zusammenhang zwischen der Beratungszeit pro Konsultation und

- der ärztlichen Zufriedenheit vorhanden? E1 vor, Chi-Quadrat-Test: linear-mit-linear $p=0.009$; Spearmans $r=-0.575$, $p=0.010$; d.h. je tiefer die Beratungszeit pro Konsultation, desto zufriedener ist der Arzt oder die Ärztin. In den andern Phasen lässt sich kein Zusammenhang nachweisen.
- der Gravidität vorhanden? E2 nach, Chi-Quadrat-Test: linear-mit-linear $p=0.000$; Pearson $r=-0.509$ mit $p=0.000$; d.h. in der E2 nach besteht ein höchst signifikanter Zusammenhang, eine mittlere Korrelation, welche besagt, dass je weniger Schwangerschaften eine Frau hatte, desto länger dauerte die Beratung pro Konsultation. In den andern Phasen lässt sich kein Zusammenhang nachweisen.
- dem Alter der Schwangeren vorhanden? E2 nach: Chi-Quadrat-Test linear-mit-linear $p=0.013$; Pearson $r=-.0328$ $p=0.012$; d.h. je jünger eine Frau ist, desto länger dauert die Beratung pro Konsultation. Das ist eine schwache signifikante Korrelation. In den andern Phasen lässt sich kein Zusammenhang berechnen.
- der Anzahl erwähnter Tests vorhanden? Der Chi-Quadrat-Test lässt sich nicht rechnen, da wesentlich mehr als die erlaubten 20% der Zellen eine erwartete Häufigkeit von < 5 haben. In der E1 vor und der E2 vor ergibt sich ein signifikanter Zusammenhang, je länger die Beratung pro Konsultation dauert, desto mehr Testverfahren werden angesprochen (E1 vor: Pearson $r=0.470$ $p=0.042$, eine signifikante schwache Korrelation; E2 vor: Pearson $r=0.283$ $p=0.008$, eine sehr signifikante schwache Korrelation). Der Effekt zeigt sich nach der Intervention nicht mehr.
- der Anzahl erwähnter Krankheitsbilder vorhanden? In der E1 vor, der E2 vor und der E2 nach zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang, je mehr Krankheitsbilder angesprochen werden, desto länger dauert die Beratung pro Konsultation. E1 vor: Mantel-Haenszel-Chi-Quadrat $p= 0.027$, Korrelation Pearson $r=0.521$ bei $p=0.022$; E2 vor: Mantel-Haenszel-Chi-Quadrat $p= 0.001$, Korrelation Pearson $r=0.352$ bei $p=0.001$; E2 nach: Mantel-Haenszel-Chi-Quadrat $p= 0.043$, Korrelation Pearson $r=0.269$ bei $p=0.041$. Der Zusammenhang ist in allen 3 Phasen ein schwacher.
- Anzahl erwähnter Risiken vorhanden? Es ist kein statistisch signifikanter Zusammenhang vorhanden.

5.5.4 Menge der vermittelten Wissensselemente

Zum Vermitteln des Inhalts aus den Interviews:

Die Aussagen über den vermittelten Inhalt unterscheiden sich in den beiden Evaluationen. Während der Inhalt in der Evaluation 1 mit der Begründung der potentiellen Verunsicherung der Patientin nicht vermehrt worden ist, ist der Inhalt in der Evaluation 2 durch abgegebene Broschüren, Informationen über Testmethoden und durch den eingesetzten Leitfaden vermehrt worden.

Während die Teilnehmenden der Evaluation 1 während des Interviews auf den komplexer gewordenen Risikobegriff und die kritischere Einstellung gegenüber Chorionzottenbiopsie eingingen, betonten die Befragten der Evaluation 2 den vermehrten Informationsgehalt über die Testmethoden; u. a. über den ETT.

5.5.4.1 Mögliche Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

Die durchschnittliche Anzahl an angesprochenen Testmethoden ist in der folgenden Tabelle aufgelistet:

Tabelle 5.22: Zur Straffung: Anzahl Testmethoden aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Anzahl Testmethoden	3.4	3.8	3.6	3.9

Obwohl nach den Interventionen mehr Testmethoden angesprochen wurden, sind diese Veränderungen nicht signifikant gemäss t-Test. Auch die Veränderung über beide Evaluationen betrachtet von vor der Intervention zu nach der Intervention ist nicht signifikant.

Von den Testmethoden wurde der ETT in der Evaluation 2 nach der Intervention signifikant öfters angesprochen (t-Test mit $p=0.006$).

Die Messung der Nackentransparenz ($p=0.043$) wurde in der Evaluation 2 nach der Intervention signifikant weniger häufig angesprochen (verbale Verlagerung: Die Messung der Nackentransparenz ist ein Teil des ETT).

In der Evaluation 1 wurde der AFP-Test vor der Intervention signifikant häufiger angesprochen ($p=0.022$) als nach der Intervention.

Beim Vergleich beider Evaluationen vor und nach den Interventionen zusammen, zeigte sich, dass der ETT mit $p=0.018$ nach den Interventionen signifikant häufiger angesprochen wurde.

Nabelschnurpunktionen wurden zu keinem Zeitpunkt angesprochen.

Die andern Testmethoden (E1 vor-E1 nach; E2 vor-E2 nach; vorher-nachher) wurden nicht signifikant öfters angesprochen.

Der Zusammenhang zwischen der Anzahl erwähnter Tests und der benötigten Beratungszeit pro Patientin zeigt sich nur bei E1 vor (linear-mit-linear (Mantel-Haenszel Chi-Quadrat) signifikanter Zusammenhang $p=0.033$; Pearson'scher $r=0.503$ und $p=0.028$, eine mittlere Korrelation auf signifikantem Niveau). Je mehr Tests erwähnt wurden, desto länger dauerte die Beratung in dieser Phase.

Ein Zusammenhang zwischen der Anzahl erwähnter Tests und dem Ergebnis der Familienanamnese in Bezug auf genetische Erkrankungen lässt sich in keiner Phase nachweisen.

Beim Zusammenhang zwischen der Anzahl Testmethoden und den erwähnten Risiken findet sich in der Evaluation 2 eine Signifikanz. Je mehr Testmethoden angesprochen wurden, desto mehr Risiken wurden erwähnt (Mantel-Haenszel E2 vor $p=0.002$ E2 nach $p=0.008$; Pearson E2 vor $r=0.330$ $p=0.002$, E2 nach $r=0.351$ $p=0.006$).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die Testmethoden wurden in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 nach der Intervention nicht häufiger angesprochen.

Die in der Falldokumentation gefundenen Effekte zeigten sich bei den Tonbandprotokollen nicht, was aufgrund der geringen Anzahl auch nicht zu erwarten war.

Die Haltung zum ETT aus den Interviews mit den Teilnehmenden der Interventionen:

Die Erfahrungen und Haltungen gegenüber ETT nehmen das ganze Spektrum von „sehr gut“ bis „negativ“ in Anspruch. Die Haltungen scheinen in der Evaluation 2 aufgrund der Intervention polarisiert, es resultierten mehr stark negative und auch mehr stark positive Erfahrungen und Einstellungen.

5.5.4.2 Abzuklärende Krankheitsbilder

Resultate aus der Falldokumentation:

Die Anzahl angesprochener Krankheitsbilder zeigt die folgende Tabelle:

Tabelle 5.23: Zur Straffung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Anzahl Krankheitsbilder	2.3	2.2	2.0	2.0

Die Veränderung in der Anzahl angesprochener Krankheitsbilder in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 ist nicht signifikant gemäss t-Test.

Alle Krankheitsbilder wurden angesprochen, ausser Gaumen- / Kiefer-Spalten in E1 nach. Kein Krankheitsbild wurde signifikant öfters oder seltener angesprochen (E1 vor-E1 nach; E2 vor-E2 nach; vorher-nachher).

Ein Zusammenhang der Anzahl Krankheitsbilder zur positiven Anamnese bezüglich genetischer Erkrankungen konnte nicht nachgewiesen werden, in den beiden Phasen nach der Intervention war die Variable ‚positive Anamnese‘ konstant (keine positive Anamnese vorhanden).

Der Zusammenhang zwischen der Anzahl angesprochener Krankheitsbilder zur benötigten Zeit ist für alle Phasen ausser der E2 nach signifikant und sehr signifikant: Mantel-Haenszel Chi-Quadrat E1 vor: $p=0.001$; E1 nach: $p=0.014$; E2 vor: $p=0.003$; Pearson'scher Korrelationskoeffizient: E1 vor: $r=0.771$ $p=0.000$; E1 nach: 0.494 $p=0.010$; E2 vor: $r=0.316$ $p=0.003$.

Je länger die Beratung dauerte, desto mehr Krankheitsbilder wurden angesprochen. Daraus lässt sich ableiten, dass einzelne Krankheitsbilder nicht überproportional lange besprochen wurden. Für die E2 nach gilt dieser Zusammenhang nicht, vielleicht hat eine gewisse Standardisierung stattgefunden, sodass nicht mehr zusätzliche Zeit benötigt wurde, wenn mehr Krankheitsbilder angesprochen wurden.

Der Zusammenhang zwischen der Anzahl erwähnter Krankheitsbilder und der Anzahl erwähnter Testmethoden ist signifikant. In allen Phasen werden mehr Krankheitsbilder erwähnt, falls auch mehr Testmethoden erläutert werden. Pearsons r : E1 vor: $r=0.470$, $p=0.042$; E1 nach: 0.390 , $p=0.049$; E2 vor: $r=0.548$, $p=0.000$; E2 nach: $r=0.549$, $p=0.000$.

Auch der Zusammenhang zwischen der Anzahl Krankheitsbilder und der Anzahl Risiken ist mit Ausnahme von E2 vor signifikant, je mehr Krankheitsbilder erläutert werden, desto mehr Risiken werden erwähnt (Chi-Quadrat E1 vor: $p=0.000$; E1 nach: $p=0.003$; E2 nach: $p=0.000$). Daraus kann gefolgert werden, dass einzelne Beratungen grundsätzlich ausführlicher sind als andere.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

In der Evaluation 1 zeigen sich keine Unterschiede zwischen den Phasen vor und nach der Intervention. In der Evaluation 2 wurde nach der Intervention ein Krankheitsbild mehr angesprochen. Dies ist aber nicht relevant, da nur ein Fall E2 nach dokumentiert worden ist.

Tabelle 5.24: Zur Straffung: Anzahl Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Anzahl angesprochener Krankheitsbilder, durchschnittlich	2	2	2.1	3

Zur Straffung kann aufgrund dieser Zahlen keine Aussage getroffen werden.

5.5.4.3 Vorgehen bei diesen Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

In der Evaluation 1 wurde das Vorgehen zu beiden Messzeitpunkten immer angesprochen, es zeigte sich keine Veränderung aufgrund der Intervention. In der Evaluation 2 wurde das Vorgehen nach der Intervention zwar häufiger angesprochen, aber nicht signifikant häufiger.

Die Frage, ob es einen Zusammenhang zur benötigten Zeit gäbe, was für die Beurteilung der Straffung des Beratungsprozesses relevant sein könnte, lässt sich für die Evaluation 1 nicht beantworten, da das Vorgehen immer angesprochen wurde. Für die Evaluation 2 lässt sich diese Frage mit dem Chi-Quadrat-Test nicht beantworten, da mehr als 20% der Zellen eine erwartete Häufigkeit kleiner 5 haben (Schlittgen, 1997, S. 402).¹⁵

¹⁵ Wird der Zusammenhang mit dem Mantel-Haenszel-Test, d.h. linear-mit-linear gerechnet, ergibt sich aber ein signifikanter Zusammenhang ($p=0.040$), die Variable ‚Vorgehen angesprochen‘ ist jedoch nominal, und somit sollte der Mantel-Haenszel-Test, d.h. der linear-mit-linear Zusammenhang nicht gerechnet werden (Bühl&Zöfel, 2005, S. 247). Eine Simulation mit 10'000

Einen Zusammenhang mit der Variable ‚war die Zeitdauer ausreichend‘ lässt sich nicht feststellen, in der Evaluation 1 lässt er sich nicht bestimmen (siehe oben) und in der Evaluation 2 besteht er nicht.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Aufgrund der kleinen Fallzahl sind dazu keine Aussagen möglich.

5.5.4.4 Risiken dieser Testmethoden

Resultate aus der Falldokumentation:

Alle Risiken wurden in allen vier Messzeitpunkten angesprochen.

Tabelle 5.25: Zur Straffung: Anzahl Risiken aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittliche Anzahl Risiken	1.7	1.4	1.2	1.2

Die Zahl der angesprochenen Risiken wurde in der Evaluation 1 und der Evaluation 2 nicht signifikant verändert, auch wenn man die beiden Evaluationen zusammenfasst und vorher mit nachher vergleicht.

Keines der erfassten Risiken wurde in der Evaluation 1 häufiger oder seltener angesprochen. In der Evaluation 2 wurde das Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats sehr signifikant seltener angesprochen (Chi-Quadrat-Test mit $p=0.007$). Auch wenn man alle Resultate vor und nach der Intervention über beide Evaluationen hinweg betrachtet, wurde das Risiko eines falsch-positiven oder falsch-negativen Resultats signifikant seltener angesprochen (Chi-Quadrat-Test mit $p=0.014$).

Zum Zusammenhang zwischen der Anzahl Risiken und der benötigten Zeit: Über beide Evaluationen hinweg gesehen, ergibt sich ein Zusammenhang linear-mit-linear mit $p=0.009$; der Pearson'sche Korrelationskoeffizient ist $r=0.189$ mit $p=0.009$, d.h. es besteht eine sehr signifikante, aber schwache Korrelation zwischen der Anzahl der kommunizierten Risiken und der benötigten Zeit: je mehr Risiken, desto länger dauert die Beratung. Auch in der E2 vor zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl Risiken und der benötigten Zeit (linear-mit-linear: $p=0.044$). Der Pearson'sche Korrelationskoeffizient liegt bei $r=0.216$ bei $p=0.044$. Der Zusammenhang zwischen der

Beispielen (Monte Carlo, 99%-Vertrauensintervall) ergab einen signifikanten Zusammenhang linear-mit-linear mit $p=0.037$ (2-seitig).

Anzahl vermittelter Risiken und der benötigten Zeit korreliert in der E2 vor schwach und signifikant. In der E2 nach zeigt sich dieser Effekt nicht.

Der Zusammenhang zwischen der Anzahl Krankheitsbilder und der Anzahl Risiken ist mit Ausnahme von E2 vor signifikant, je mehr Krankheitsbilder erläutert werden, desto mehr Risiken werden erwähnt (Chi-Quadrat E1 vor: $p=0.000$; E1 nach: $p=0.003$; E2 nach: $p=0.000$).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Wegen der kleinen Fallzahl sind dazu keine Aussagen möglich. Es zeigt sich, dass primär die beiden Risiken Abort und Verunsicherung angesprochen wurden. Ein Unterschied über die einzelnen Phasen lässt sich nicht errechnen.

Aussagen zur Straffung des Beratungsprozesses aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die Aussagen über den vermittelten Inhalt unterscheiden sich in den beiden Evaluationen. Während dieser in der Evaluation 1 aufgrund der potentiellen Verunsicherung der Patientin nicht vermehrt worden ist, ist der Inhalt in der Evaluation 2 durch abgegebene Broschüren, Informationen über Testmethoden und durch den eingesetzten Leitfaden vermehrt worden.

5.5.5 Zusammenfassend zur Straffung des Beratungsprozesses und Diskussion

Die Beurteilung der Straffung des Beratungsprozesses erfolgt, indem gemessen wird, ob sich die Menge an Wissenselementen in Relation zur Zeitdauer oder zur Anzahl Konsultationen verändert hat.

Die Beurteilung der inhaltlichen Dimension, die Wissensvermittlung, ergibt keine signifikante Veränderung der Menge an vermittelten Wissenselementen. Nur in den Interviews machte sich in der Evaluation 2 deutlich, dass mehr Informationen vermittelt wurden. Dies geschah aber zumindest teilweise über Broschüren, die vermehrt abgegeben worden waren. Die zeitliche Dimension zeigt für die Evaluation 1 keine relevante Veränderung, für die Evaluation 2 jedoch hat sich die Beratungszeit sowohl pro Patientin als auch pro Konsultation signifikant erhöht.

Aufgrund dieser Ergebnisse muss geschlossen werden, dass die Straffung des Beratungsprozesses aufgrund der Interventionen nicht stattgefunden hat. Im Gegenteil, während der vermittelte Inhalt nur geringfügig anstieg, stieg der Zeitbedarf bedeutend

an. Dies widerspiegelt sich auch im Empfinden der Teilnehmenden. Die Wahrnehmung der Komplexität des Themas ist gestiegen. Eine erwünschte Straffung scheint mit den zahlreichen besprochenen Aspekten kaum vereinbar zu sein.

Es kann kritisch bemerkt werden, dass die Straffung des Beratungsprozesses während des Projektes an Bedeutung verloren hat aufgrund der Einführung des neuen Ärzteabrechnungstarifs Tarmed.

5.6 Ergebnisse zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses

Um die Unterstützung des Entscheidungsprozesses zu beurteilen wird erfasst, wie die Elemente wie Zeitdruck und Risiko wahrgenommen werden, oder ob der Entscheidungsprozess bewusster abläuft. Hier geht es um den Prozess des Entscheidens. Dazu wurden sowohl von aussen beobachtbares Verhalten wie auch introspektive Daten erhoben und ausgewertet.

Um die 21 Kriterien, welche zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses erhoben wurden übersichtlich darstellen zu können, wurden sie in drei Kategorien aufgeteilt. Die Abgrenzung der einzelnen Kategorien ist nicht trennscharf und die Zuteilung erfolgt ausschliesslich für die Darstellung der Ergebnisse. Die Kriterien wurden den Kategorien *Beratung*, *Kommunikation* und *Entscheidfindung* zugeordnet und lassen sich von den einzelnen Instrumenten wie nachfolgend beschrieben beantworten.

5.6.1 Bezüglich der Beratung

5.6.1.1 Veränderung oder Bildung einer vorgefassten Meinung

Resultate aus der Falldokumentation:

Eine Auswertung der Häufigkeiten ergab, dass eine vorgefasste Meinung in folgenden Fällen bestand:

Tabelle 5.26: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung vorhanden‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgefasste Meinung vorhanden	53% (10)	68%(15)	54% (43)	53% (30)

Ein statistischer Unterschied besteht aufgrund der Interventionen nicht, weder in der Evaluation 1 noch in der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg (Chi-Quadrat-Test).

Die vorgefasste Meinung verändert haben:

Tabelle 5.27: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung verändert‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgefasste Meinung verändert	0 %	18%(2)	0 %	5 % (1)

Obwohl nach den Interventionen häufiger berichtet wurde, dass die vorgefasste Meinung verändert werden konnte, besteht kein statistischer Unterschied aufgrund der Interventionen, weder in der Evaluation 1 noch in der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg. Da diese Variable in der E1 vor und der E2 vor eine Konstante ist, können Zusammenhänge zu anderen Variablen nicht berechnet werden.

Die vorgefasste Meinung wurde charakterisiert, wo sie denn vorhanden war. Der ‚Wunsch nach Sicherheit‘ und ‚Möglichst keine Abtreibung‘ wurden am häufigsten genannt. Unterschiede in den einzelnen vorgefassten Meinungen aufgrund der Interventionen sind nicht signifikant.

Wenn keine Meinung vorhanden war, haben eine gebildet:

Tabelle 5.28: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Meinung gebildet‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Meinung gebildet	100%(9)	100%(7)	95% (35)	96% (26)

Ein statistischer Unterschied besteht aufgrund der Interventionen nicht, weder in der Evaluation 1 noch in der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg.

Zusammenhang zwischen dem Item ‚Ist eine Meinung vor der Beratung vorhanden‘ und

- benötigter Zeit für die Beratung: Kein Zusammenhang vorhanden zwischen der benötigten Zeit für eine Beratung und der Tatsache, ob eine Meinung vorhanden war oder nicht.
- ‚Zeitdauer ausreichend‘: Eine signifikante Korrelation ergibt sich in E2 nach: $r=0.264$ $p=0.047$. Nach der Intervention gilt, je eher keine Meinung vorhanden war, desto eher hatten die Ärzte und Ärztinnen das Gefühl, die Zeit war nicht ausreichend.
- Anzahl dokumentierter Konsultationen: Korrelation nur in E2 vor beobachtbar, $r=0.231$ $p=0.039$; wenn keine Meinung vorhanden ist, dann werden mehr Konsultationen im ersten Trimenon gemacht.
- Anzahl angesprochener Tests und Krankheiten: Zusammenhang nur in E2 vor beobachtbar (Tests: $r=0.307$ $p=0.006$; Krankheiten: $r=0.249$ $p=0.026$), wenn keine Meinung vorhanden ist, werden mehr Tests und Krankheiten angesprochen.
- Anzahl angesprochener Risiken: Zusammenhang in E2 vor und E2 nach beobachtbar (E2v $r=0.240$, $p=0.032$; E2n $r=0.018$, $p=0.313$). Wenn keine Meinung vorhanden ist, werden mehr Risiken der Testmethoden angesprochen.
- Zufriedenheit des Arztes oder der Ärztin: es gibt keinen Zusammenhang
- ‚bewusster Entscheid stattgefunden‘: Es gibt keinen statistischen Zusammenhang zwischen der Aussage, ob ein bewusster Entscheid gefällt worden ist und der Aussage, ob eine Meinung vorbestand oder nicht.

Zwischen dem Item ‚hat sich durch die Beratung die Meinung verändert‘ und allen obigen Variablen ergibt sich nur folgender statistischer Zusammenhang (zur Erinnerung: die Resultate E1 vor und E2 vor konnten aufgrund der konstanten Antworten nicht berechnet werden): Zufriedenheit des Arztes oder der Ärztin: E2 nach Chi-Quadrat $p=0.043$. Je besser eine Meinung aufgrund der Beratung gebildet werden konnte, desto zufriedener war der Arzt oder die Ärztin (Spearman $r=0.446$, $p=0.043$).

Zwischen ‚konnte durch die Beratung eine Meinung gebildet werden‘ und allen obigen Variablen ergeben sich nur folgende statistische Zusammenhänge (zur Erinnerung: die Resultate E1 vor und E1 nach konnten aufgrund der konstanten Antworten nicht berechnet werden):

- Anzahl kommunizierter Risiken der Testmethoden. In der E1 nach (Spearman $r=0.780$ $p=0.039$) und der E2 vor ($r=0.420$ $p=0.010$) gilt: je mehr Risiken besprochen wurden, desto besser konnte die Meinung gebildet werden. Diese Resultate sind aufgrund der kleinen Fallzahlen (im Falle E1 nach nur 7) mit Vorsicht zu interpretieren.
- Zufriedenheit der Ärztin oder des Arztes: in der Evaluation 2 zeigt sich ein signifikanter Effekt: Je besser die Meinung durch die Beratung gebildet werden konnte, desto zufriedener sind die Ärztinnen und Ärzte (E2 vor: Chi-Quadrat $p=0.003$, $r=0.529$ und $p=0.001$; E2 nach: Chi-Quadrat $p=0.032$, $r=0.579$ und $p=0.002$).

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Eine vorgefasste Meinung bestand gemäss Patientinnenfragebogen bei:

Tabelle 5.29: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung vorhanden‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgefasste Meinung vorhanden	77% (10)	76%(16)	66% (45)	67% (33)

Eine signifikante Veränderung besteht in beiden Evaluationen nicht, sie wäre auch nicht interventionsrelevant.

Eine vorgefasste Meinung wurde in folgenden Fällen verändert:

Tabelle 5.30: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung verändert‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Vorgefasste Meinung verändert	10% (1)	38%(6)	8% (4)	9% (3)

Eine signifikante Veränderung besteht wiederum nicht.

Konnte durch die Beratung eine Meinung gebildet werden:

Tabelle 5.31: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Meinung gebildet‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Meinung gebildet	100% (3)	80% (4)	92% (22)	100% (16)

Es zeigt sich keine signifikante Veränderung.

Zum Zusammenhang zwischen dem Item ‚bestand eine vorgefasste Meinung‘ und

- der Zufriedenheit mit dem Ergebnis? Kein signifikanter Zusammenhang für alle Messzeitpunkte nachweisbar.
- der Empfehlung eines bestimmten Tests? Nur bei E2 vor: Chi-Quadrat $p=0.041$; wenn keine Meinung vorhanden war, hat der Arzt oder die Ärztin eher einen Test empfohlen ($r=0.246$ bei $p=0.041$)
- ‚genügend Zeit fürs Beratungsgespräch vorhanden‘? Kein signifikanter Zusammenhang für alle Messzeitpunkte nachweisbar.
- ‚hat die Patientin den Entscheid bewusst gefällt‘? Kein signifikanter Zusammenhang für alle Messzeitpunkte nachweisbar.
- ‚war genügend Zeit für die Entscheidungsfindung vorhanden‘? Kein signifikanter Zusammenhang für alle Messzeitpunkte nachweisbar.
- dem Einbezug des Partners? Kein signifikanter Zusammenhang für alle Messzeitpunkte nachweisbar.

Zusammenhänge zwischen dem Item ‚konnte die Beratung eine vorgefasste Meinung verändern‘ und andern Items konnte aufgrund der tiefen Fallzahlen nicht berechnet werden.

Zusammenhänge zwischen dem Item ‚konnte durch die Beratung eine Meinung gebildet werden‘ und den nachfolgenden Items wurden für die Evaluation 2 ausgewertet. Es ergab sich zu keinem Zeitpunkt ein signifikanter Zusammenhang zu den folgenden Items:

- Gelegenheit, Fragen zu stellen
- Beantwortung dieser Fragen
- wurde ein Test empfohlen?
- wurde auf die Lebenssituation eingegangen?
- war genügend Zeit für die Beratung vorhanden?
- wurde der Entscheid bewusst gefällt?
- war genügend Zeit für die Entscheidung vorhanden?
- Zufriedenheit mit dem Ergebnis

Interessant ist ein Vergleich der Ergebnisse zur Frage nach der vorgefassten Meinung zwischen den Aussagen der Ärztinnen und Ärzte und denjenigen der Patientinnen. In

allen Phasen gaben die Patientinnen häufiger an, sie hätten eine vorgefasste Meinung gehabt, hingegen hatten die Ärztinnen und Ärzte häufiger das Gefühl, sie hätten die vorgefasste Meinung durch die Beratung verändern können.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten zur vorgefassten Meinung bzw. der Voreinstellung:

Die Voreinstellungen der Patientinnen werden in den beiden Evaluationen durch Fragen des Arztes bzw. der Ärztin über den Wissenstand und über die Erwartungen der Patientin im Gespräch erfasst.

In den beiden Evaluationen wird erwähnt, dass Mehrgebärende eine bestimmte Voreinstellung haben.

Für die Mehrheit der Teilnehmenden beider Evaluationen sind die Voreinstellungen relevant. In den beiden Evaluationen wird erwähnt, dass im Fall klarer Voreinstellungen kein Beratungsgespräch stattfindet. Auf der anderen Seite gibt es auch Aussagen über die Voreinstellungen, die nicht fix sind, sondern in der Situation des Beratungsgesprächs transformiert werden.

Nach der Intervention 1 wird erwähnt, dass der Risikobegriff für die Patientin detaillierter erfragt wird. Nach der Intervention 2 erfolgt die Abfrage der Voreinstellungen einerseits gezielter und detaillierter, andererseits je nach Paar differenzierter und somit an die Situation eines Paares angepasster.

5.6.1.2 Ausreichende Beratungszeit

Die Frage, ob die Beratungszeit ausreichend war, ergab nachfolgende Ergebnisse.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die beiden Interventionen scheinen den Teilnehmern den hohen Zeitbedarf für die Beratung und Entscheidung bewusst gemacht zu haben. Die Zeit für die Beratung reicht nach den Interventionen tendenziell weniger.

In der Evaluation 1 nimmt sich die Mehrheit der Beantwortenden nach der Intervention mehr Zeit für die Beratung. In der Evaluation 2 nimmt sich knapp die Hälfte der Beantwortenden mehr Zeit. In den beiden Evaluationen gibt es eine Person, die nach den Interventionen weniger Zeit für das Beratungsgespräch aufwendet. Während als Begründung dafür in der Evaluation 1 auf ein breites Vorwissen hingewiesen worden ist, ist in

der Evaluation 2 die frühzeitige Einbestellung der Patientin als Grund genannt worden, warum weniger Zeit für das Beratungsgespräch aufgewendet wurde.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Durchschnitte der Werte von ‚war die Zeit für die Beratung ausreichend?‘ liegen auf einer Skala von 1-5 (mit 1: ‚gar nicht‘ bis 5: ‚sehr gut‘) bei:

Tabelle 5.32: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Zeit ausreichend‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.6	4.4	4.7	4.8

Alle Durchschnittswerte liegen damit zwischen ‚gut‘ und ‚sehr gut‘. Während die Werte aufgrund der Intervention 1 sanken, stiegen sie aufgrund der Intervention 2. Die Unterschiede sind nicht signifikant, weder in der Evaluation 1, der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg.

Ein Zusammenhang zwischen dem Item ‚war die Zeit für die Beratung ausreichend‘ und der Zufriedenheit mit dem Entscheid lässt sich nur für E2 vor nachweisen ($r=0.303$, $p=0.013$): wenn die Zeit ausreichend war, ist die Zufriedenheit tendenziell grösser.

Ein Zusammenhang zwischen dem Item ‚war die Zeit für die Beratung ausreichend‘ und der Beurteilung des Entscheidungsfindungsprozesses gibt sich nur in E1 nach ($r=0.658$, $p=0.001$): wenn die Zeit ausreichend war, haben die Patientinnen den Entscheidungsfindungsprozess tendenziell unbelastender beurteilt.

Resultate aus der Falldokumentation:

Ja-Anteil von der Variable ‚war die Zeit für die Beratung ausreichend?‘

Tabelle 5.33: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Zeit ausreichend‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Ja-Anteil	100 %	89% (23)	93% (82)	85 (50)

Die Werte sanken aufgrund beider Interventionen. Nach der Intervention empfanden die Ärztinnen und Ärzte die Zeit häufiger als nicht ausreichend. Die Unterschiede sind nur für die Evaluation 2 signifikant ($r=0.171$, $p=0.039$). Ein vorher-nachher-Vergleich über beide Evaluationen hinweg war nicht signifikant. Die Antworten bei E1 vor sind konstant.

Ein Zusammenhang zwischen dem Item ‚war die Zeit für die Beratung ausreichend‘ und

- der Zufriedenheit mit dem Entscheid lässt sich nur für E2 nach nachweisen (für E1 vor aufgrund der konstanten Antworten nicht nachweisbar). Wenn die Zeit für die Beratung ausreichend war, ist tendenziell die Zufriedenheit grösser ($r=0.272$ $p=0.042$).
- dem Item ‚bestand eine vorgefasste Meinung?‘ ergibt sich nur bei E2 nach (Mantel-Haenszel Chi-Quadrat $p=0.048$, Korrelation $r=0.264$ $p=0.047$). Die Korrelation ist knapp signifikant und schwach. Wenn eine vorgefasste Meinung bestand, war die Zeit tendenziell eher ausreichend.
- dem Item ‚hat die Patientin die Information verstanden?‘ ergibt keinen signifikanten Zusammenhang;
- dem Item ‚konnte die Meinung aufgrund der Beratung verändert werden?‘ konnte aufgrund der Fallzahlen nicht berechnet werden;
- dem Item ‚konnte der Entscheid durch die Beratung unterstützt werden?‘ ergibt keinen Zusammenhang;
- dem Item ‚wurde ein bewusster Entscheid gefällt?‘ ergibt keinen Zusammenhang.

5.6.1.3 Anzahl Konsultationen

Die Frage war, ob die Anzahl Konsultationen ausreichend war. Die Ergebnisse aufgrund des Fragebogens der Patientinnen werden nachfolgend aufgeführt:

Der Durchschnitt der Werte vom Item ‚war die Anzahl Konsultationen ausreichend?‘ wurden auf einer Skala von 1 bis 5 wie folgt beantwortet (1: ‚gar nicht‘ bis 5: ‚sehr gut‘):

Tabelle 5.34: Zur Entscheidunterstützung: ‚Anzahl Konsultationen ausreichend‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.6	4.1	4.7	4.6

Alle Durchschnittswerte lagen zwischen ‚gut‘ und ‚sehr gut‘. Die Werte sanken aufgrund der Intervention 1 und der Intervention 2. Die Patientinnen hatten nach den Interventionen eher das Gefühl, die Anzahl Konsultationen reichten nicht aus. Die Unter-

schiede sind nicht signifikant, weder in der Evaluation 1, der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg.

Ein Zusammenhang zwischen dem Item ‚war die Anzahl Konsultationen ausreichend?‘ und den Items

- ‚genügend Zeit für die Beratung vorhanden?‘: Signifikanter Zusammenhang in E1 nach und E2 vor. Mantel-Haenszel Chi-Quadrat $p=0.009$ bzw. $p=0.001$. Je besser die Anzahl Konsultationen ausreichten, desto eher war genügend Zeit für die Beratung vorhanden.
- ‚wurde der Entscheid bewusst gefällt?‘: Der Zusammenhang lässt sich aufgrund der konstanten Antworten nicht berechnen.
- ‚Meinung vor der Beratung vorhanden?‘: Kein Zusammenhang nachweisbar.
- ‚Meinung aufgrund Beratung verändert?‘: Kein Zusammenhang nachweisbar.
- ‚Meinung aufgrund Beratung gebildet?‘: Kein Zusammenhang nachweisbar.
- Zufriedenheit mit dem Ergebnis?: Nur in E2 vor ist ein Zusammenhang vorhanden ($r=0.493$ $p=0.000$).

5.6.1.4 Alternativen zu einem Test

Die Frage, ob Alternativen zu einem Test besprochen wurden, ergab die nachfolgend aufgeführten Ergebnisse.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die Mehrheit der Teilnehmenden beider Evaluationen bespricht die Alternative zu Tests mit den Patientinnen schon vor den Interventionen. Eine Teilnehmerin (Evaluation 1) bzw. zwei Befragte (Evaluation 2) gehen vor der Intervention mehr auf die Alternative als auf die einzelnen Tests ein.

Die Aussagen nach den Interventionen unterscheiden sich von obigen darin, dass eine Teilnehmerin in der Evaluation 1 neu eher die Alternative anspricht und eine Befragte in der Evaluation 2 je nach Patientin die Alternative anspricht. Obwohl die meisten Teilnehmenden Alternativen zu einem Test schon vor der Intervention angesprochen haben, hat sich die Zahl leicht erhöht.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Möglichkeit, keinen Test machen zu lassen wurde besprochen bei:

Tabelle 5.35: Zur Entscheidungsunterstützung: 'keinen Test' aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
„keinen Test“	85%(11)	95%(20)	80%(57)	92%(49)

Die Mehrheit der Ärztinnen und Ärzte haben die Möglichkeit, keinen Test machen zu lassen, besprochen. Obwohl nach den Interventionen jeweils mehr Ärzte und Ärztinnen diese Möglichkeit angesprochen haben, sind die Veränderungen statistisch nicht signifikant.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die Möglichkeit, keinen Test in Anspruch zu nehmen, (also Alternativen zu einem Test) wurde in den folgenden Fällen besprochen:

Tabelle 5.36: Zur Entscheidungsunterstützung: 'keinen Test' aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Alternativen angesprochen	Alle 6	1 von 2	6 von 7	1 von 1

Alternativen wurden in beinahe allen Fällen angesprochen. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen lässt sich nicht beurteilen.

5.6.1.5 Empfehlung eines bestimmten Tests

Die Frage, ob ein Arzt oder eine Ärztin einen bestimmten pränatalen Test empfohlen hat, ergab die nachfolgend aufgeführten Ergebnisse.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Frage, ob der Arzt oder die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen hat, bejahten:

Tabelle 5.37: Zur Entscheidungsunterstützung: 'Test empfohlen' aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Test empfohlen	57 %	38 %	54 %	47 %

Nach den beiden Interventionen hat es von ärztlicher Seite her weniger Empfehlungen gegeben. Die Veränderung ist allerdings nicht signifikant, auch wenn man vor und nach den Interventionen zusammen auswertet.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Während den Beratungsgesprächen haben die Beratenden in folgenden Fällen einen Test empfohlen:

Tabelle 5.38: Zur Entscheidungsunterstützung: 'Test empfohlen' aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Test empfohlen	3 von 6	0 von 2	1 von 7	0 von 1

Nach den Interventionen wird kein Test empfohlen, das zeigt sich in beiden Evaluationen. Das Zahlenmaterial kann nicht quantitativ ausgewertet werden, sondern höchstens für Tendenzen herangezogen werden.

Zur Kommunikation des Resultates, aus den Interviews:

In den beiden Evaluationen wird das Risiko neu in Zahlen vermittelt. Zusätzlich wird es in der Evaluation 1 auch bildlich dargestellt und in der Evaluation 2 anhand Tabellen, als positive Formulierungen und in kognitiven Bildern.

5.6.1.6 Schrittweises Heranführen an einen Entscheid

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Vor den Interventionen: Bei der Mehrheit der Befragten beider Evaluationen ist ein schrittweises Heranführen an einen Entscheid nicht erkennbar, in manchen Fällen angeblich wegen der existierenden Voreinstellungen der Patientin.

Nach den Interventionen: 1/3 der Befragten der Evaluation 1 führen die Patientinnen an einen Entscheid neu systematisch heran. In der Evaluation 2 gibt es Änderungen in alle Richtungen; zwar in Richtung strukturierterer, aber auch individuellerer Entscheidfindungsgespräche, sowie differenzierterer Gespräche je nach Patientin.

Auch wenn das schrittweise Vorgehen zum Entscheid häufig fehlt, lässt sich Einiges zum Ablauf, wie eine Ärztin oder ein Arzt den Entscheidfindungsprozess begleiten, festhalten. Vor den Interventionen erfolgten das Abholen von Vorwissen, Voreinstellungen, sowie die Aufklärung über die Methoden sowohl in der Evaluation 1 als auch in der Evaluation 2. Die folgenden Schritte sind in den beiden Evaluationen gemeinsam:

- Aktive Frage über den Wunsch nach Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik
- Angebot des Zeitfensters zum Entscheid
- Berücksichtigung der Ethik

- Individuelle Begleitung der Patientin

Die Befragten der Evaluation 1 vermittelten zusätzlich eigene Erfahrungen in diesem Thema. In der Evaluation 2 sind die zusätzlich angesprochenen Punkte folgende:

- Freiwilligkeit der Pränataldiagnostik
- Konsequenzen einer Untersuchung/Entscheidung
- „Keine Garantie für ein gesundes Kind“
- Identifikation des Bedarfs an Sicherheit
- Spezialfall Ausländerinnen
- Gratwanderungen
- Akzeptanz des Entscheides

Nach der Intervention hat sich zum Ablauf der Entscheidunterstützung folgendes verändert:

In der Evaluation 2 hat 1/3 der Teilnehmenden den Entscheidbegleitungsprozess nicht geändert. Gemeinsamkeiten der Aussagen der beiden Evaluationen bestehen darin, dass mehr Fokus auf Wortwahl und auf ethische Punkte gesetzt wird. Die Teilnehmenden der Evaluation 1 wollen zusätzlich bei den folgenden Punkten Änderungen einführen:

- Emotionale Unterstützung
- Konsequenzen einer Untersuchung:
- Verlagerung der Schwerpunkte auf die ‚gesunde‘ Seite (i. S. v. nicht Pathologisieren)
- juristische Aspekte

In der Evaluation 2 haben Änderungen in den folgenden Punkten der Entscheidbegleitung stattgefunden:

- Anstoss zur Vorstellung eines behinderten Kindes
- Identifikation der Informationsaufnahme der Patientin
- Empfindungen der Teilnehmenden über das Entscheidbegleitungsgespräch
- Individuellere Entscheidbegleitung

Obwohl sich ein individualisiertes Vorgehen nicht gegen ein schrittweises Heranführen richten muss und soll, besteht die Gefahr der Vermischung dieser Kategorien in der Auswertung und v.a. in der Interpretation. Eine Veränderung bezüglich der Frage, ob Patientinnen schrittweise an einen Entscheid herangeführt werden, lässt sich wie folgt beantworten: Nach der Intervention hat sich das Bewusstsein für ein schrittweises Heranführen bei den Teilnehmenden erhöht und mehr Ärztinnen und Ärzte als vor der Intervention bemühen sich darum. Trotzdem hat die Individualisierung zugenommen und damit die Standardisierung im Vorgehen zur Entscheidungsunterstützung (dies betrifft nicht das Vorgehen im Beratungsgespräch allgemein) abgenommen.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

In den folgenden Gesprächen waren ein Prozess oder einzelne Schritte im Beratungsgespräch erkennbar:

Tabelle 5.39: Zur Entscheidungsunterstützung: Prozess erkennbar aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Prozess oder Schritte erkennbar	Alle 6	1 von 2	6 von 7	1 von 1

Eine Verzerrung aufgrund der Selektion der Gespräche durch die Teilnehmenden ist nicht auszuschliessen. Die Frage bezüglich eines schrittweisen Vorgehens wird aufgrund der Tonbandprotokolle positiver beurteilt als aufgrund der geführten Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten.

5.6.1.7 Ärztliche Zufriedenheit mit der Beratung

Mit der Falldokumentation beantworteten die Ärztinnen und Ärzte die Frage nach ihrer Zufriedenheit mit der Beratung wie folgt:

Der durchschnittliche Wert für die Zufriedenheit mit der Beratung liegt in allen vier Zeitpunkten auf der Skala von 1 bis 5 bei 4.0! Trotzdem hat es innerhalb der Antwortkategorien Verschiebungen gegeben. Aufgrund der Intervention 1 hat es eine Verschiebung von ‚teils-teils‘ und ‚völlig‘ zu ‚gut‘ gegeben, die Antworten sind also weniger polarisiert. Aufgrund der Intervention 2 hat es eine Verschiebung von ‚teils-teils‘ zu ‚schlecht‘ und ‚gut‘ gegeben, die Antworten sind polarisierter. Wie zu erwarten sind die Unterschiede nicht signifikant.

Zu den verbalen Äusserungen in den Falldokumentationen, welche gesammelt und verdichtet wurden:

E1 vor: Die Ärztinnen und Ärzte beurteilen die Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch in Abhängigkeit von den Test-Ergebnissen. Ein wichtiger Punkt scheint zu sein, ob die Patientinnen einen aufgeklärten und zufriedenen Eindruck machen.

E1 nach: Die Ärztinnen und Ärzte beurteilen die Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch in Abhängigkeit zu den Test-Ergebnissen. Sehr stark beurteilen sie ihre Zufriedenheit aufgrund des Patientinnenfeedbacks, das sie verbal oder averbal erhalten. Scheint die Patientin zufrieden, ist der Arzt oder die Ärztin mit dem Beratungsgespräch zufrieden.

E2 vor: Die Zufriedenheit über das Beratungsgespräch bei den Ärzten hängt offensichtlich auch von der Art und Weise, wie sie mit der Patientin kommunizieren können, zusammen. Teilweise befürchten Ärzte, die Patientinnen würden das Thema nicht ernst genug nehmen oder hätten keine Lust, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Wenn eine Patientin spät zur ersten Konsultation kommt, kann das für den Arzt oder die Ärztin zu einem unbefriedigenden Resultat führen. Allgemein gilt, wenn genügend Zeit da ist, wird das von den Ärzten und Ärztinnen positiv erwähnt.

E2 nach: Folgende Faktoren bewirken, dass eine Ärztin oder ein Arzt die Beratung negativer beurteilen: Fremdsprachigkeit; Unwillen der Frau, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen; wenig Bildung; tiefes Vorwissen; Undifferenziertheit bei den Patientinnen und zuwenig Zeit für das Beratungsgespräch. Eine klare Äusserung der Frau erhöht bei den Ärzten die Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch.

Während die Kommentare der Ärztinnen und Ärzte in der Evaluation 1 kaum verändert sind, werden nach der Intervention 2 zusätzliche Aspekte wie Bildung, Fremdsprachigkeit und Differenziertheit als ausschlaggebend für die ärztliche Zufriedenheit genannt.

5.6.2 Bezüglich der Kommunikation

5.6.2.1 Eingehen auf die spezifische Lebenssituation

Die Frage nach dem Eingehen auf die spezifische Lebenssituation einer Patientin ergab folgende Ergebnisse.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die Mehrheit der Teilnehmenden in den beiden Evaluationen gehen auf die Lebenssituation der Patientin ein. Die gemeinsamen Punkte, die abgefragt werden, sind folgende:

- Sozialanamnese (Beruf, Partnerschaft, Ausbildung, Rauchen/Alkohol)
- Vorstellung einer Behinderung

Nach der Intervention 1 gehen einige Teilnehmende mehr auf die Lebensumstände ein. Nach der Intervention 2 führen die Hälfte der Teilnehmenden keine Änderungen ein, obwohl je drei Teilnehmende (das heisst ca. 1/5) mehr bzw. weniger auf die Lebensumstände eingehen. Das Eingehen auf die Lebensumstände hat sich demnach verändert, nicht immer aber in Richtung vermehrtes Eingehen.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Durchschnittswerte des Items ‚ging der Arzt/die Ärztin auf ihre Lebenssituation ein?‘ liegen bei (die Skala reichte von 1 bis 5, mit 1: ‚gar nicht‘ und 5: ‚sehr gut‘):

Tabelle 5.40: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Eingehen auf die Lebensumstände‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.0	3.7	4.0	4.2

Damit liegen die Durchschnittswerte zwischen ‚teils-teils‘ und ‚sehr gut‘. Während die Werte aufgrund der Intervention 1 sanken, stiegen sie aufgrund der Intervention 2. Die Unterschiede sind nicht signifikant, weder in der Evaluation 1, der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg.

Zwischen dem Item ‚Eingehen auf die Lebenssituation‘ und der Zufriedenheit mit dem Ergebnis des Entscheides besteht nur in der E2 nach eine schwache Korrelation ($r=0.295$, $p=0.034$).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Anzahl der Ärztinnen und Ärzte, welche im Gespräch auf die Lebenssituation der Patientin eingehen:

Tabelle 5.41: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Eingehen auf die Lebensumstände‘ aus den Tonbandprotokolle

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Eingehen auf Lebenssituation	4 von 6	1 von 2	2 von 7	0 von 1

Aufgrund der geringen Fallzahlen lassen sich diese Ergebnisse nicht interpretieren. Dennoch lässt sich festhalten, dass das Eingehen auf die Lebenssituation nicht Standard im Beratungsprozess zu sein scheint.

5.6.2.2 Hineinversetzen in die Situation der Patientin

Die Frage, ob sich eine Ärztin oder ein Arzt in die Situation einer Patientin hineinversetzen konnte, ergab nachfolgend aufgeführte Ergebnisse.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

In den beiden Evaluationen gibt es mehr Teilnehmende, die sich in die Situation der Patientin einfühlen, als solche, die dies nicht tun. Aussagen zum Einfühlungsvermögen sind aus den Interviews schwierig zu interpretieren, die Antworten auf diese Frage vermischen sich mit den Antworten auf die Frage nach dem Eingehen auf die Lebensumstände. Ein Unterschied aufgrund der Interventionen ist nicht eruierbar.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Durchschnittswerte vom Item ‚konnte sich der Arzt/die Ärztin in ihre Situation hineinversetzen?‘ zeigt die folgende Tabelle (Skala reichte von 1-5, mit 1: ‚gar nicht‘ und 5: ‚sehr gut‘):

Tabelle 5.42: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Hineinversetzen können‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.3	4.0	4.3	4.3

Die Durchschnittswerte liegen zwischen den Ausprägungen ‚gut‘ und ‚sehr gut‘. Während die Werte aufgrund der Intervention 1 sanken, blieben sie aufgrund der Intervention 2 unverändert. Die Unterschiede sind nicht signifikant, weder in der Evaluation 1, der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher - nachher über beide Evaluationen hinweg.

Zwischen dem Eingehen auf die Lebenssituation und dem Hineinversetzten können besteht zu allen Messzeitpunkten ein Zusammenhang. Wo auf die Lebenssituation eingegangen wird, entstand eher das Gefühl, ein Arzt oder eine Ärztin könne sich hineinversetzen: E1 vor: $r=0.902$ und $p=0.000$, starke Korrelation höchst signifikant; E1 nach: $r=0.811$ und $p=0.000$, starke Korrelation höchst signifikant; E2 vor: $r=0.612$ und $p=0.000$, mittlere Korrelation höchst signifikant; E2 nach: $r=0.355$ und $p=0.010$, schwache Korrelation sehr signifikant. Während diese Resultate zu erwarten waren, ist auffallend, dass die Korrelation in der E2 nach nachgelassen hat. Das Eingehen auf die Lebenssituation scheint nicht mehr so stark mit dem Hineinversetzen zusammenzuhängen.

Zwischen dem Hineinversetzten in die Situation der Patientin und der Zufriedenheit mit dem Ergebnis des Entscheides besteht kein Zusammenhang.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Anzahl der Gespräche, in denen ein Hineinversetzen spürbar war:

Tabelle 5.43: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Hineinversetzen können‘ aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Hineinversetzen in Lebenssituation	3 von 6	1 von 2	1 von 7	0 von 1

Ob sich aufgrund der Interventionen eine Veränderung ergeben hat, lässt sich nicht beurteilen. Bei den meisten Gesprächen war nicht spürbar, dass sich die Ärztin oder der Arzt in die Lebenssituation der Patientin hineinversetzt hat.

5.6.2.3 Wechselspiel in der Kommunikation

Die Frage, ob sich in der Kommunikation ein Wechselspiel und kein Monolog ergab, wurde wie nachfolgend dokumentiert beantwortet.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

In allen aufgenommenen Gesprächen der beiden Evaluationen ergibt sich immer ein Wechselspiel in der Kommunikation zwischen einem Berater oder einer Beraterin und einer Patientin, wenn die Informationsblöcke der Ärztinnen und Ärzte auch lange sind. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen ist demzufolge nicht beurteilbar.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Frage nach dem Wechselspiel von Fragen und Antworten ergab auf der Skala von 1 bis 5 (1: ‚gar nicht‘ bis 5: ‚sehr gut‘) folgende Durchschnittswerte:

Tabelle 5.44: Zur Entscheidungsunterstützung: Wechselspiel in der Kommunikation aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.3	4.1	4.3	4.3

Die Durchschnittswerte liegen damit zwischen ‚gut‘ und ‚sehr gut‘. Während die Werte aufgrund der Intervention 1 sanken, blieben sie aufgrund der Intervention 2 unverändert. Die Unterschiede sind nicht signifikant, weder in der Evaluation 1, der Evaluation 2 noch beim Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg.

Zwischen einem Wechselspiel von Fragen und Antworten und der Zufriedenheit mit dem Ergebnis des Entscheides lässt sich in der E2 nach ein schwacher Zusammenhang, der höchst signifikant ist, nachweisen (E2 nach: $r=0.472$, $p=0.000$).

5.6.2.4 Meinungsäußerung zu einem Test oder Entscheid

Die Frage, ob sich eine Ärztin oder ein Arzt zu einem Test oder zu einem Entscheid geäußert hat, ergab nachfolgend aufgeführte Ergebnisse.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Vor den Interventionen:

Sowohl in der ersten als auch in der zweiten Evaluation sind die Teilnehmenden der Meinung, dass pränatale Tests nur dann empfohlen werden sollten, wenn die Patientin die Konsequenzen tragen würde. Diese Konsequenzen könnten eine Abtreibung bedeuten. Was die Empfehlung eines bestimmten Tests anbelangt, ist die Mehrheit der Teilnehmenden beider Evaluationen sehr zurückhaltend. Während die Befragten der Evaluation 1 einen Test nur unter bestimmten Voraussetzungen empfehlen würden, würden die Befragten der Evaluation 2 die Patientinnen nur informieren, aber keinen Rat geben, obwohl $\frac{1}{4}$ dieser Befragten einräumen, dass sie doch gelegentlich Vorschläge für einen Test machen würden. Weitere drei Teilnehmende glauben, dass ihre eigene Haltung in der Beratung spürbar ist.

Nach den Interventionen:

Die Mehrheit der Teilnehmenden der Evaluation 1 hat sich entschieden, keine invasive Diagnostik mehr zu empfehlen, während 2 Befragte der Evaluation 2 neu den ETT empfehlen würden. Trotzdem versucht ca. 1/6 der 2. Evaluationsteilnehmer neu bewusst, so wenig Einfluss wie möglich auf den Entscheidungsprozess zu nehmen.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Frage, ob ein Arzt oder eine Ärztin den Entscheid kommentiert hat, beantworteten die Patientinnen wie folgt:

Tabelle 5.45: Zur Entscheidungsunterstützung: Kommentar Arzt aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Gar nicht	9% (1)	24% (5)	17%(11)	24%(12)
Zustimmend	91%(10)	76%(16)	83%(52)	76%(38)
Ablehnend	0 %	0 %	0 %	0 %

Der Anteil ‚gar nicht‘ hat aufgrund der Interventionen zugenommen. In allen Phasen äussern sich aber die meisten Ärztinnen und Ärzte, und zwar zustimmend. Nach der Intervention scheinen sich die Ärztinnen und Ärzte eines Kommentars eher zu enthalten, es hat bei einigen Teilnehmern eine Verschiebung gegeben von einem zustimmenden zu keinem Kommentar. Die Veränderungen sind aber nicht signifikant.

Zusammenhang zum Item ‚hat der Arzt oder die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?‘ ergibt nur für die Evaluation 2 vor einen signifikanten Zusammenhang. Wenn ein Test empfohlen wurde, kommentierte der Arzt den Test auch eher zustimmend ($r=0.447$ $p=0.000$).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die Meinung zu einem Test oder Entscheid wird insgesamt sehr selten geäussert. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen lässt sich bei diesen kleinen Fallzahlen nicht beurteilen.

Tabelle 5.46: Zur Entscheidungsunterstützung: Kommentar Arzt aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Äussern der Meinung	1 von 6	0 von 2	1 von 7	0 von 1

5.6.2.5 Aktive Frage nach der Testdurchführung

Die Ärztinnen und Ärzte wurden während den Interviews gefragt, ob sie ihre Patientinnen jeweils aktiv fragen, ob sie einen Test durchführen lassen wollen oder nicht. Auch bei der Auswertung der Tonbandprotokolle wurde auf diese Frage geachtet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die meisten Teilnehmenden geben an, aktiv nach dem Wunsch über die Inanspruchnahme eines Tests zu fragen. In der Evaluation 2 wird ein Fall protokolliert, wo eine Teilnehmerin oder ein Teilnehmer aufgrund der Intervention aktiv fragt, was er oder sie zuvor nicht tat. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen zeigt sich nicht.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Bei allen aufgenommenen Beratungsgesprächen wird die Patientin oder das Paar immer aktiv und explizit gefragt, ob sie einen Test machen lassen wollen. Keine Veränderung aufgrund der Interventionen.

5.6.2.6 Gelegenheit zum Stellen von Fragen

Die Frage, ob eine Patientin Gelegenheit hatte, ihrer Ärztin oder ihrem Arzt Fragen zu stellen, wurde wie nachfolgend aufgeführt beantwortet.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Alle Patientinnen in allen vier Phasen der Datenaufnahme gaben an, sie hätten Gelegenheit gehabt, Fragen stellen zu können. Auf einer Skala von 1-5 (mit 1: 'gar nicht' bis 5: 'sehr gut') liegen die Durchschnittswerte bei:

Tabelle 5.47: Zur Entscheidungsunterstützung: 'Fragen stellen zu können' aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.1	4.3	4.7	4.7

Ein t-Test ergibt, dass die Veränderungen aufgrund der Interventionen nicht signifikant sind.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Die Gelegenheit, Fragen zu stellen haben alle Patientinnen der aufgenommenen Beratungsgespräche gehabt. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen ist nicht beurteilbar.

5.6.2.7 Eingehen auf gestellte Fragen

Die Frage, ob der Arzt oder die Ärztin auf die gestellten Fragen eingegangen ist, wurde wie folgt beantwortet.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Auf einer Skala von 1-5 (mit 1: unbefriedigend bis 5: 'sehr gut') liegen die Durchschnittswerte bei:

Tabelle 5.48: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Fragen stellen können‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.3	4.5	4.7	4.7

Die Veränderungen gleichen denjenigen von obiger Frage. Gemäss t-Test sind diese Veränderungen in beiden Evaluationen nicht signifikant.

Der Zusammenhang zwischen dem Item ‚bestand Gelegenheit zu Fragen?‘ und dem Item ‚wie wurden diese Fragen beantwortet?‘ ist in der Evaluation 2 höchst signifikant (E2 vor: Spearman $r=0.462$ $p=0.000$; E2 nach: Spearman $r=0.752$ $p=0.000$).

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Bei allen protokollierten Gesprächen ging der Arzt oder die Ärztin auf die gestellten Fragen ein. Eine Veränderung aufgrund der Interventionen zeigt sich demzufolge nicht.

5.6.3 Bezüglich der Entscheidungsfindung

5.6.3.1 Verständnis der Informationen

Die Frage, ob die Patientin die Informationen, die sie von der Ärztin oder vom Arzt erhalten hat, verstanden hat, wurde wie folgt beantwortet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die Teilnehmenden beider Evaluationen beobachteten, dass sie Patientinnen haben, die wegen ihren beschränkten kognitiven Fähigkeiten oder wegen ihrer unterschiedlichen

Sprache und Kultur die vermittelten Informationen nicht aufnehmen können. Gleichzeitig berichten sie auch von den Patientinnen, die wegen ihres hohen intellektuellen Niveaus bei der Informationsaufnahme keine Schwierigkeiten erfahren.

Da das Verständnis von vermittelten Informationen stark von den Voraussetzungen bei den Patientinnen abhängt (wie intellektuelles Niveau oder Sprachkenntnisse), lässt sich eine Veränderung aufgrund der Intervention nicht beurteilen.

Resultate aus der Falldokumentation:

Auf einer Skala von 1-5 wurde das Item ‚hat die Patientin die Informationen verstanden?‘, wie folgt beantwortet (1: ‚gar nicht‘ – 5: ‚völlig‘):

Tabelle 5.49: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Information verstanden‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.5	4.3	4.2	4.3

In der Evaluation 1 ergab sich eine Verschiebung der Antworten von ‚völlig‘ zu ‚gut‘ und ‚teils-teils‘, in der Evaluation 2 verschoben sich die Antworten hingegen von ‚gut‘ und ‚teils-teils‘ zu ‚völlig‘ hin.

Das Item wurde in der Evaluation 1 aufgrund der Intervention negativer beurteilt, in der Evaluation 2 aufgrund der Intervention leicht positiver. Die Veränderungen sind bei beiden Evaluationen statistisch nicht signifikant.

5.6.3.2 Bewusster Entscheidungsprozess

Die Frage, ob ein bewusster Entscheidungsprozess stattgefunden hat, wurde wie nachfolgend beschrieben beantwortet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

In den beiden Evaluationen resultiert der Prozess gemäss der Mehrheit der Befragten mit einem „mehr oder weniger“ bewussten Entscheid. Der gemeinsame Faktor für eine bewusst getroffene Entscheidung ist eine Auseinandersetzung mit dem Thema sowohl persönlich durch die Patientin als auch durch das Paar. In der Evaluation 2 werden weitere Faktoren sowohl für einen bewusst gefällten Entscheid als auch für dessen Fehlen aufgelistet. Zusätzlich geben die Befragten auch an, wie sie einen bewusst getroffenen Entscheid im Gespräch erkennen.

Die Intervention scheint bezüglich des bewussten Entscheidungsprozesses keine Veränderungen hervorgerufen zu haben.

Resultate aus der Falldokumentation:

Das Item ‚hat die Patientin den Entscheid bewusst gefällt?‘ bejahten unter den Ärztinnen und Ärzten:

Tabelle 5.50: Zur Entscheidunterstützung: Bewusster Entscheid aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Ja-Anteil	100%	100%	95%(75)	93%(52)

Die Ärztinnen und Ärzte der Evaluation 1 gaben immer an, die Patientin habe den Entscheid bewusst gefällt, eine Veränderung lässt sich folglich nicht berechnen. Der Anteil der Ärztinnen und Ärzte, die meinten, die Patientin habe den Entscheid bewusst gefällt, sank in der Evaluation 2 nach der Intervention. Die Veränderung ist aufgrund des Chi-Quadrat-Tests jedoch statistisch nicht signifikant.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Frage an die Patientinnen, ob sie bewusst einen Entscheid gefällt haben, bejahten:

Tabelle 5.51: Zur Entscheidunterstützung: Bewusster Entscheid aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Ja-Anteil	92%(12)	100%	94%(67)	98%(52)

In beiden Evaluationen ist der Ja-Anteil nach der Intervention gestiegen. Die beiden Veränderungen sind statistisch gesehen nicht signifikant.

5.6.3.3 Beeinflussung des Entscheidungsprozesses

Die Frage, ob durch die Beratung der Entscheidungsprozess beeinflusst werden konnte, wurde von den Ärztinnen und Ärzten wie folgt beantwortet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Obwohl in den beiden Evaluationen die Mehrheit glaubt, dass der Entscheidungsprozess durch die Information der Patientin und durch die Erlaubnis eines Zeitfensters zum Entscheid beeinflusst bzw. unterstützt wird, fühlen sich 5 Befragte der Evaluation 2 aus verschiedenen Gründen nicht in der Lage, auf eine Entscheidung Einfluss zu nehmen.

Die Frage, ob die Teilnehmenden einen Entscheid in den Patientinnen bewirken, erfährt durch die Intervention keine Veränderung.

Resultate aus der Falldokumentation:

Ob die Beratung den Entscheid beeinflussen konnte beurteilten die Teilnehmenden auf einer Skala von 1 bis 5, mit 1: 'gar nicht' bis 5: 'völlig'. Die Durchschnittswerte lagen bei:

Tabelle 5.52: Zur Entscheidunterstützung: Entscheid beeinflussen, Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	3.7	3.9	3.7	3.7

Die Veränderung ist nicht signifikant.

5.6.3.4 Tragweite des Entscheides

Die Frage lautete, ob sich die Patientin nach Einschätzung der Ärztinnen und Ärzte über die Tragweite des Entscheides im Klaren war. Die Falldokumentationen ergeben folgende Resultate:

Ob sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren war, beurteilten die Teilnehmenden auf einer Skala von 1 bis 5, mit 1: 'gar nicht' bis 5: 'völlig'. Die Durchschnittswerte lagen bei:

Tabelle 5.53: Zur Entscheidunterstützung: Tragweite des Entscheides aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.1	4.3	4.3	4.4

In allen Phasen hatte die Mehrheit der Teilnehmenden den Eindruck, die Patientin sei sich der Tragweite 'gut' oder 'völlig' bewusst. Die Veränderungen sind nicht signifikant.

5.6.3.5 Zeitdruck

Die Frage, ob die Akteure den Zeitdruck empfanden, wurde wie folgt beantwortet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten :

Vor der Intervention:

Obwohl in der Evaluation 1 die Mehrheit der Teilnehmenden einen Mangel an Zeit empfindet, besteht für die Gesamtheit der Teilnehmenden der Evaluation 2 kein Zeit-

druck vor der Intervention. Jedoch kann gemäss den Aussagen der Teilnehmenden beider Evaluationen ein Zeitdruck bestehen, wenn eine Patientin zu einem späten Zeitpunkt zur ersten Konsultation kommt, und, falls es bei einer unerwünschten Schwangerschaft um eine Interruptio geht. In den beiden Evaluationen ist das Zeitfenster erwähnt worden, durch das der Zeitdruck erleichtert bzw. vermieden wird. Die Teilnehmenden beider Evaluationen sind der Meinung, dass der Entscheiddruck der eigentliche Druck auf die Patientinnen darstellt und weniger der Zeitdruck.

Nach der Intervention:

Die beiden Interventionen scheinen den Teilnehmern den hohen Zeitbedarf für die Beratung und Entscheidung bewusst gemacht zu haben. Die Massnahmen zur Erleichterung bzw. Vermeidung eines Zeitdrucks sind folgende:

- Frühzeitiger Hinweis auf das Testangebot (genannt in der Evaluation 1)
- Identifikation des richtigen Zeitpunktes für die Beratung und Entscheidung (Evaluation 1)
- Einbestellung der Patientin in die Konsultation zu einem frühen Zeitpunkt (Evaluation 2)
- Mehrmalige Einbestellung bei Bedarf (Evaluation 2)
- Steuerung des Gesprächsablaufs durch sicheres Verhalten (Evaluation 2)

Resultate aus der Falldokumentation:

Ja-Anteil beim Item ‚ist die Patientin unter Zeitdruck geraten?‘:

Tabelle 5.54: Zur Entscheidunterstützung: Zeitdruck aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Ja-Anteil	21% (4)	27% (7)	6% (5)	7% (4)

Die Unterschiede sind sehr gering und nicht signifikant.

Der Durchschnittswert beim Item ‚wie belastend ist der Zeitdruck der Patientin für die Ärztin oder den Arzt?‘ (Skala von 1-5; 1:sehr gering bis 5: sehr gross):

Tabelle 5.55: Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Belastung‘ aus den Falldokumentationen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	1.7	2.0	1.6	1.6

Die Belastung liegt somit im Durchschnitt immer zwischen ‚sehr gering‘ und ‚gering‘. Die Belastung aufgrund des Zeitdrucks war für keinen Arzt oder keine Ärztin je sehr gross. Die Veränderungen in der Belastung sind nicht signifikant, für keine der beiden Evaluationen und auch für den Vergleich vorher-nachher über beide Evaluationen hinweg nicht.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Bewertung des Items ‚war genug Zeit für die Entscheidung da?‘ wurde auf einer Skala von 1 bis 5 durchschnittlich wie folgt beantwortet (von 1: ‚gar nicht‘ bis 5: ‚sehr gut‘):

Tabelle 5.56: Zur Entscheidungsunterstützung: Zeit für die Entscheidung aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.5	4.4	4.7	4.6

Die Durchschnittswerte liegen alle zwischen ‚gut‘ und ‚sehr gut‘. In beiden Evaluationen hatten die Patientinnen das Gefühl, dass nach der Intervention eher nicht genug Zeit für die Entscheidung vorhanden war. Die Veränderungen sind aber nicht signifikant.

5.6.3.6 Äusserungen zum Entscheidungsfindungsprozess

Beide Akteure, die Patientinnen und die Ärztinnen und Ärzte wurden gefragt, wie sie sich zum Entscheidungsfindungsprozess äussern.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Patientinnen beurteilten den Entscheidungsfindungsprozess auf einer Skala von 1-5 (1: ‚stark belastend‘ bis 5: ‚völlig unbelastend‘) wie folgt:

Tabelle 5.57: Zur Entscheidungsunterstützung: Entscheidungsfindungsprozess aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	3.0	3.1	3.5	3.4

Die Veränderungen aufgrund der Intervention sind minim und nicht signifikant. Auffallend ist der höhere Wert, den die Patientinnen bei der Evaluation 2 zu Protokoll gaben.

Für die Patientinnen der Evaluation 2 ist der Entscheidungsfindungsprozess unbelastender als für die Patientinnen der Evaluation 1 (der Unterschied ist signifikant, Mantel-Haenszel Chi-Quadrat $p=0.049$). Die Begründung für diesen Unterschied ist im unterschiedlichen Patientinnengut zu sehen, das die Teilnehmenden der Evaluation 2 im Vergleich zu den Teilnehmenden der Evaluation 1 vermutlich haben. Der andere Rekrutierungsweg der Teilnehmer zog unterschiedliche Gruppen von Ärztinnen und Ärzten an, welche wiederum unterschiedliches Patientinnengut in die Evaluation einbrachten. Während in der Evaluation 1 die Selbstmotivation am Thema ein häufig erwähnter Grund für die Teilnahme war, waren es bei der Evaluation 2 Sicherheits- und rechtliche Aspekte.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Aus den Interviews lassen sich kaum Aussagen zum Entscheidungsfindungsprozess der Patientinnen herauslesen.

5.6.4 Zusammenfassend zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses und Diskussion

Die erwartete Wirkung Unterstützung des Entscheidungsfindungsprozesses wird untersucht, indem verschiedene Aspekte oder Kriterien des Entscheidungsfindungsprozesses wie Eingehen auf die Lebenssituation, oder ‚war die Zeit ausreichend‘ beurteilt werden. Insgesamt wurden 20 Kriterien zur Wirkung der Unterstützung des Entscheidungsfindungsprozesses aufgestellt, sie sind unter anderem in der Tabelle 2.3 aufgeführt. Die einzelnen Kriterien können nicht gewichtet oder in eine Rangordnung gebracht werden, sie werden alle als gleich relevant angesehen.

Die Resultate zeigen, dass die Abfrage der Voreinstellungen gezielter und detaillierter erfolgte. Auch das Eingehen auf die Lebensumstände hat sich aufgrund der Interventionen verändert, primär indem die Interventionen den Teilnehmenden das Bewusstsein für die Relevanz der Lebensumstände geschärft haben.

Weiter haben die Interventionen den Zeitbedarf für die Beratungen erhöht und insbesondere das Bewusstsein geschaffen, dass die Beratungen und der Entscheidungsfindungsprozess viel Zeit brauchen. Auch wenn die Zeit beispielsweise aufgrund organisatorisch-administrativer Rahmenbedingungen nicht signifikant erhöht wurde, stieg das Bewusstsein, dass die Zeit nicht ausreichend sein könnte. Ein verändertes Bewusstsein zeigt sich auch bei der Frage, ob eine Ärztin oder ein Arzt seine Meinung zu ei-

nem Test oder Entscheid kommuniziert. Die Teilnehmenden sind zurückhaltender geworden in dieser Frage.

Alternativen zu einem Test werden häufiger besprochen aufgrund der Intervention. Auch betreffend systematischem Prozedere und individuelleren Beratungsgesprächen hat die Intervention einen Einfluss gehabt. Das Bewusstsein für ein schrittweises Heranführen hat sich erhöht.

Von den 20 Kriterien, welche mit den vier verschiedenen Instrumenten auf eine Veränderung aufgrund der Interventionen hin überprüft wurden, zeigen sich bei sieben eine interventionsrelevante Veränderung bei mindestens einem Instrument. Sieben Kriterien wurden interventionsbedingt verändert. Damit wird die Wirkung Unterstützung beim Entscheidungsfindungsprozess aufgrund der Intervention als erfüllt betrachtet.

5.7 Ergebnisse zur Erhöhung der Entscheidungssicherheit

Bei der Erhöhung der Entscheidungssicherheit ging es darum zu erfassen, ob sich die Akteure, Ärztinnen oder Ärzte und Patientinnen, in ihrem Entscheid über die Inanspruchnahme von Methoden der Pränataldiagnostik sicherer fühlten. Hier ging es um das Ergebnis des Entscheidens. Die eingesetzten Datenerhebungsinstrumente erfassten die Kriterien wie folgt:

5.7.1 Zufriedenheit mit dem Ergebnis des Entscheidungsfindungsprozesses

Die Frage, ob eine Patientin mit dem Ergebnis des Entscheidungsfindungsprozess zufrieden war, wurde in den Fragebogen wie folgt beantwortet:

Die Zufriedenheit der Patientin mit dem Entscheidungsfindungsprozess wurde auf einer Likert-Skala mit den Ausprägungen 1-5 gemessen (1: sehr unzufrieden; 5: sehr zufrieden). Die Durchschnitte betragen:

Tabelle 5.58: Zur Entscheidungssicherheit: Zufriedenheit aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	3.8	4.5	4.4	4.5

Nach beiden Interventionen stieg die Zufriedenheit. t-Tests ergaben, dass die Veränderungen in der Zufriedenheit nicht signifikant sind.

5.7.2 Begründung für die Zufriedenheit

Die Patientinnen wurden im Fragebogen nach dem Grund für ihre Zufriedenheit oder Unzufriedenheit gefragt. Eine Auswertung der offenen Antworten ergab:

E1 vor: Die Patientinnen scheinen gelegentlich nicht das Ergebnis ihres Entscheides sondern das Ergebnis/Resultat einer Untersuchung zu beurteilen. Wenn das Resultat eines Tests negativ war, begründen sie ihre Zufriedenheit damit. E1 nach: Vorherrschend ist der beruhigende Effekt, wenn das Resultat gut ist; dies scheint die Zufriedenheit zu erhöhen.

E2 vor: Die Zufriedenheit scheint vom Ausgang des Testergebnisses abzuhängen. Der Sicherheitsaspekt wird aber auch häufig erwähnt von Patientinnen, die sich für einen Test entschieden haben. Der Aspekt, dass man einer potentiellen Verunsicherung aus dem Weg gehen möchte, indem man auf Tests verzichtet, wird auch häufig erwähnt. Thematisiert wird auch der Schicksalsbezug: häufig sind Kommentare lesbar, welche erkennen lassen, dass man seine eigenen Handlungsmöglichkeiten begrenzt sieht und sich ausgeliefert fühlt.

E2 nach: Die Zufriedenheit hängt mit dem Testergebnis zusammen. Der beruhigende Effekt eines negativen Testergebnisses scheint einen grossen Teil der Zufriedenheit auszumachen. Die Unterstützung des Partners, indem er den Entscheid teilt, trägt auch zur Zufriedenheit bei.

In allen Phasen ist klar erfassbar, dass die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess mit dem Ergebnis der Testmethoden zusammenhängt. Die erwarteten Wirkungen gingen davon aus, dass die Zufriedenheit im Zusammenhang mit einer erhöhten Entscheidungssicherheit und einer besseren Unterstützung des Entscheidungsprozesses erhöht werden kann. Die Interventionen haben jedoch keine Veränderung gebracht.

5.7.3 Einbezug des Partners

Die Frage war, ob der Partner einer Patientin einbezogen wurde oder nicht. Die Antworten werden nachfolgend aufgeführt.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Patientinnen beurteilten, wie stark sie den Partner in die Entscheidungsfindung miteinbezogen haben auf einer Skala von 1 bis 5 (1: 'gar nicht'; 5: 'sehr gut'). Die Durchschnitte liegen bei:

Tabelle 5.59: Zur Entscheidungsicherheit: Partnereinbezug aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.9	4.6	4.5	4.6

Während der Partner aufgrund der ersten Intervention weniger einbezogen wurde, wurde er aufgrund der zweiten Intervention leicht mehr einbezogen. Die Veränderungen sind nicht signifikant gemäss t-Test.

Aussagen aus den Interviews mit den Teilnehmenden über den Einbezug der Partner:

In der Evaluation 1 ist der Partner der Patientin gemäss je zwei Teilnehmender einbezogen, teilweise bzw. marginal einbezogen oder gar nicht einbezogen. Gemäss ca. der Hälfte der Befragten der Evaluation 2 kommen die Männer in unterschiedlichem Mass zu den Konsultationen. Fünf Teilnehmende geben an, dass die Männer eher entscheidungsfreudig sind.

Nach den Interventionen:

Ausser bei einem Teilnehmer, der seit der Evaluation 2 die Männer systematischer auffordert, zur Beratung mitzukommen, hat das Thema des Einbezugs vom Partner in keiner Weise eine Veränderung erfahren.

Resultate aus den auf Tonband aufgenommenen Beratungsgesprächen:

Bei den Beratungsgesprächen war in den folgenden Fällen der Partner anwesend:

Tabelle 5.60: Zur Entscheidungsicherheit: Partnereinbezug aus den Tonbandprotokollen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	3 von 6 Fällen	1 von 2 Fällen	3 von 7 Fällen	1 von 1 Fall

Wenn die Partner anwesend waren, haben sie sich auch aktiv am Gespräch beteiligt. Teilweise wurden sie von den Ärztinnen und Ärzten aufgefordert, ihre Meinung zu äussern, oft haben sie Fragen gestellt. In der Evaluation 1 vor der Intervention haben 2 Patientinnen, welche ohne Partner erschienen, explizit erwähnt, die Thematik zuhause mit ihrem Mann besprochen zu haben.

Eine Veränderung aufgrund der Interventionen lässt sich nicht feststellen.

5.7.4 Unterstützung des Umfeldes bezüglich Entscheidungsfindung

Die Patientinnen wurden im Fragebogen gefragt, ob es ihnen wichtig war, den Entscheid alleine gefällt zu haben und wie wichtig ihnen die Unterstützung des Umfeldes war. Sie beantworteten die Frage mit folgenden drei Optionen:

Tabelle 5.61: Zur Entscheidsicherheit: ‚Mittragen des Entscheides‘ aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Prozent ‚Entscheid alleine gefällt‘	0%	10% (2)	9% (6)	6% (3)
Prozent ‚Partner trägt Entscheid mit‘	55% (6)	43% (9)	36%(24)	39%(20)
Prozent ‚Arzt und Partner tragen E. mit‘	45% (5)	48%(10)	54%(36)	55%(28)

Den meisten Patientinnen ist wichtig, dass entweder der Partner oder der Partner und der Arzt oder die Ärztin den Entscheid mittragen. Die Veränderungen in den Antworten nach den Interventionen sind klein und nicht signifikant.

5.7.5 Zeitbedarf für den Entscheidungsfindungsprozess

Die Frage, ob die Patientin genügend Zeit für ihren Entscheidungsfindungsprozess hatte, wurde wie nachfolgend aufgeführt beantwortet.

Resultate aus den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten:

Die Frage, ob die Patientin gemäss Einschätzung der Teilnehmenden genügend Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess hat, hängt stark vom Zeitpunkt der ersten Konsultation ab. Wenn eine Frau bereits in der 6. bis 9. SSW zur ersten Konsultation kommt, hat sie genügend Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess.

Ausserdem wird von Teilnehmenden häufig darauf verwiesen, dass es nicht die Zeit ist, die den Entscheidungsfindungsprozess erschwert, sondern der Druck über den Ausgang des Entscheids, also der eigentliche Entscheiddruck.

Aufgrund der Intervention änderte sich, dass wenige Teilnehmer ihre Patientinnen früher zur ersten Konsultation einbestellten, wodurch sie eher genügend Zeit hatten.

Resultate aus dem Fragebogen für die Patientinnen:

Die Patientinnen beantworteten die Frage, ob sie genügend Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess hatten auf einer Skala von 1 bis 5, mit 1: ‘gar nicht’ und 5: ‘sehr gut’. Die Durchschnittswerte liegen bei:

Tabelle 5.62: Zur Entscheidsicherheit: Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess aus den Fragebogen

	E1 vor	E1 nach	E2 vor	E2 nach
Durchschnittswert	4.5	4.4	4.7	4.6

In beiden Evaluationen sinkt der Durchschnittswert aufgrund der Intervention leicht, allerdings nicht signifikant.

5.7.6 Sicherheit der Interviewteilnehmenden bezüglich Pränataler Diagnostik

Aufgrund der Aussagen in den Interviews wurde beurteilt, ob sich die Befragten sicherer oder unsicherer fühlen in Bezug auf Methoden der Pränatalen Diagnostik. Die Aussagen, die sich explizit auf das sicherere oder verunsichertere Gefühl nach der Intervention bezogen, waren unterschiedlich. Während sich zwei Teilnehmende klar äusseren, dass sie sich sicherer im Vergleich zu vor der Schulung fühlten, und dies auf verschiedene Punkte wie Eliminierung des Zeitdrucks oder weniger ausführliche Thematisierung der Voreinstellungen der Patientin zurückführten, haben zwei weitere Befragte angegeben, dass sie zu Beginn nach der Schulung frustriert und verunsichert waren, aber im Laufe der Zeit Sicherheit gewannen, da sie durch die Schulung die Bestätigung für das richtige Vorgehen erhielten bzw. ein neues Bewusstsein erlangten.

5.7.7 Zusammenfassend zur Erhöhung der Entscheidsicherheit und Diskussion

Eine Veränderung in der Entscheidsicherheit wird beurteilt, indem Aspekte wie die Zufriedenheit der Patientin mit dem Entscheid, der Partnereinbezug, was der Patientin wichtig war im Bezug auf den Entscheid und die Frage, ob genügend Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess vorhanden war, beurteilt werden.

Aufgrund der Intervention bestellen einige Teilnehmende ihre Patientin früher zur ersten Konsultation ein, damit diese mehr Zeit für die Entscheidungsfindung hat. Dies ist die einzige Veränderung aufgrund der Intervention, die andern Items veränderten sich nicht aufgrund der Interventionen.

Insgesamt muss die erwartete Wirkung der Erhöhung der Entscheidsicherheit als nicht eingetreten beurteilt werden. Während der Datenerhebung betonten alle Akteure, die Ärztinnen und Ärzte wie auch die Patientinnen, häufig, dass der Entscheid über die Inanspruchnahme der Pränatalen Diagnostik ein sehr schwieriger sei. Die Intervention

konnte die Entscheidsicherheit nicht erhöhen, obwohl sich die Akteure besser unterstützt fühlten (und das gehört zur Wirkung ‚Unterstützung des Entscheidfindungsprozesses‘).

5.8 Ergebnisse zu den offenen Fragen

Am Ende der Falldokumentationen und der Fragebogen hatten die Ärztinnen, Ärzte und Patientinnen die Gelegenheit, offene Kommentare hinzuschreiben. Auch bei den Interviews wurde am Ende die offene Frage gestellt, was für Informationen die Interviewerin noch brauchen würde. Die Ergebnisse dieser Fragen liessen sich nicht den vorherigen Abschnitten zuordnen und werden im Folgenden aufgeführt.

5.8.1 Aus dem Interview mit den Ärztinnen und Ärzten

Vor den Interventionen: Auf die Frage, ob die Interview-Teilnehmenden Kommentare abzugeben haben, kamen sowohl Kommentare zur Studie als auch Kommentare über die Situation der Betroffenen. Eine Teilnehmerin begrüsste das Feedback, welches die Intervention ihr gab. Es half ihr zu bewerten, ob sie mit ihrem Vorgehen in der Pränatalen Diagnostik richtig liegt. Zwei Teilnehmende gaben ihrer Verantwortung gegenüber ihren schwangeren Patientinnen Ausdruck und gaben an, sie empfänden Betroffenheit, wenn ein Kind nicht gesund auf die Welt kommt. Zwei weitere Befragte betonten, dass „das Ideale im Alltag nicht realisierbar ist“ und die Ärzteschaft im Allgemeinen keine mündigen Patientinnen habe.

Nach den Interventionen: In den Interviews nach der Intervention betrafen die Kommentare mehrheitlich die Schulung, es gab kaum weitere Kommentare. Eine Befragte fand, dass die Ärzteschaft und Gynäkologen und Gynäkologinnen analog zum Fähigkeitsausweis für US-Untersuchung zur Kommunikationsschulung für die Beratung zur Pränataldiagnostik gezwungen werden sollten.

5.8.2 Aus den Fragebogen der Patientinnen

Die Auswertung der Bemerkungen auf die Fragebogen *vor den Interventionen* ergab Folgendes:

Evaluation 1: Drei Patientinnen schrieben einen offenen Kommentar hin. Sie äusserten sich alle zum Selbstverständnis zu einzelnen Testmethoden, zum ETT und zum Ultraschall. Die Tests erfolgten entweder fraglos oder für die Patientinnen unbewusst.

Evaluation 2: Acht Patientinnen äusserten sich. Viele Patientinnen äusserten sich zur Entscheidproblematik und zum Umgang mit der Unsicherheit. Eine Äusserung bezieht sich auf die Unzufriedenheit mit dem behandelnden Arzt oder der Ärztin.

Nach den Interventionen ergab die Auswertung der notierten Kommentare:

Evaluation 1: Zwei Patientinnen schrieben einen offenen Kommentar hin. Ein Kommentar nimmt die Entscheidproblematik bei positivem Befund auf, der zweite regt eine Hotline für Fragen an.

Evaluation 2: Zehn Patientinnen gaben offene Kommentare an. Die Arztwahl schien gelegentlich damit zusammenzuhängen, ob ein Arzt oder eine Ärztin Druck auf den Entscheidungsfindungsprozess ausübt oder nicht. Die Patientinnen betonten den Entscheidungsdruck, und nicht nur die Entscheidproblematik. Der Entscheid, wann invasive Diagnostik in Anspruch genommen werden soll, wurde gelegentlich erwähnt.

Während die Patientinnen vor den Interventionen die Entscheidproblematik erwähnten, äusserten sich die Patientinnen nach den Interventionen noch präziser zur Entscheidungssituation.

5.8.3 Aus der Falldokumentation

Die Auswertung der offenen Kommentare der Teilnehmenden *vor den Interventionen* in der Falldokumentation ergab:

Evaluation 1: Neun Falldokumentationen enthielten offene Kommentare. Die Kommentare waren sehr heterogen. Einerseits wurde die Herausforderung der Gesprächsführung thematisiert, andererseits wurden Anforderungen an die Entscheidungsfindung, wie der Kostendruck oder die Meinung des Partners, erwähnt.

Evaluation 2: 13 Kommentare waren auswertbar. Die Teilnehmenden machten Bemerkungen zum Partnereinbezug und zur Fremdsprachigkeit bzw. dem kulturell anderen Hintergrund einer Patientin.

Die Auswertung der notierten Bemerkungen *nach den Interventionen* ergab:

Evaluation 1: Zwei Falldokumentationen enthielten offene Bemerkungen. Ein Kommentar weist auf eine vorgefasste Meinung hin, der andere auf eine Patientinnensituation mit mehreren Schwierigkeiten.

Evaluation 2: In der Evaluation 2 waren zwölf Bemerkungen auszuwerten. Die Teilnehmenden machten Bemerkungen über in Anspruch genommene Testmethoden.

Ausserdem wurde auf der Seite der Ärztinnen und Ärzte die rechtliche Problematik erwähnt, und auf der Seite der Patientinnen wurden Probleme wie die Unkenntnis oder das Desinteresse am Thema Pränataldiagnostik, sowie den nicht immer problemlosen Einbezug des Partners genannt.

Eine Veränderung aufgrund der Interventionen ist nicht beurteilbar.

5.9 Weitere Ergebnisse zur Forschungsfrage aus den Interviews

Die Forschungsfrage dieser Arbeit ist, ob die Interventionen die Beratung zur Pränatalen Diagnostik verändern. In den folgenden Abschnitten werden weitere Resultate vorgestellt, die auf diese Forschungsfrage einen Einfluss haben, aber nicht direkt zu einer der vier erwarteten Wirkungen gehören. Trotzdem müssen die hier aufgeführten Ergebnisse und Beobachtungen für die Interpretation im Kapitel 6 miteinbezogen werden. Der Entscheid, welche der zahlreichen Resultate aus der Evaluation hier aufgeführt werden sollen, wurde nach dem Kriterium gefällt, ob sie für die Interpretation relevante Aussagen beinhalten oder nicht.

5.9.1 Stimmung und Eindruck der Interviewerin über die Teilnehmenden

Die Stimmung und der Eindruck der Interviewerin über die Teilnehmenden wurden von der Interviewerin erfasst und kategorisiert. Eine inhaltsanalytische Auswertung ergibt folgendes Ergebnis:

Zur Stimmung in den Interviews vor den Interventionen: Bei den Interviews beider Evaluationen gab es Teilnehmende, deren Stimmung zu Beginn von der Interviewerin als gespannt bzw. defensiv empfunden wurde, aber im Laufe des Gesprächs wurde die Stimmung bei allen besser. Die Stimmung bei den restlichen Interviews war freundlich und angenehm.

Zum Eindruck der Interviewerin über die Teilnehmenden vor den Interventionen: Die meisten Teilnehmenden beider Evaluationen schienen am Thema sehr interessiert zu sein und nahmen sich ausreichend Zeit für das Interview. Aber es gab in der Evaluation 2 auch Befragte, die defensiv und frustriert gegenüber dem Thema Pränataldiagnostik waren.

Zur Stimmung während den Interviews nach den Interventionen: Obwohl die Stimmung der Interviews nach der Evaluation 1 ausschliesslich angenehm war, war sie in einem Interview nach der Evaluation 2 eher nüchtern.

Zum Eindruck der Interviewerin über die Teilnehmenden vor den Interventionen: In den Interviews beider Evaluationen war defensiven, frustrierten und unsicheren Teilnehmenden zu begegnen.

Die Stimmung während der Interviews hat sich nach den Interventionen bei beiden Evaluationen verbessert. Die Verfasserin führt das vor allem darauf zurück, dass die Teilnehmenden die Interviewerin beim zweiten Gespräch bereits kannten aus dem ersten Interview und insbesondere aus den zwei Schulungstagen. Die Teilnehmenden kannten das Projekt auch besser und konnten die Folgen ihrer Antworten besser einschätzen.

5.9.2 Kommunikations- und Argumentationsstil

Der Kommunikations- und Argumentationsstil wurde von der Interviewerin erfasst und ausgewertet. Dabei ergab sich Folgendes:

Zum Kommunikationsstil vor den Interventionen: Der Kommunikationsstil der meisten Interview-Teilnehmenden beider Evaluationen konnte als positiv bewertet werden. Während dieser in der Evaluation 1 gefasst und massvoll war, war jener in der Evaluation 2 flüssig und anschaulich, obwohl 1/3 der Teilnehmenden mit einem stockenden bzw. unsicheren Kommunikationsstil auffiel.

Zum Argumentationsstil vor den Interventionen: Der Argumentationsstil einiger Teilnehmender der Evaluation 1 erschien unsicher und nicht durchdacht. Bei den Interviews der Evaluation 2 konnte dies nicht beobachtet werden. Die Befragten argumentierten in der Evaluation 2 eher sachlich, durchdacht, sicher und überzeugend.

Zum Kommunikationsstil nach den Interventionen: Der Kommunikationsstil der Teilnehmenden nach den beiden Evaluationen unterscheidet sich vor allem in der Evaluation 2. Der Kommunikationsstil mancher Teilnehmender weist dort mehr Emotionen auf, das Gespräch lief in manchen Fällen emotionaler und intensiver ab.

Zum Argumentationsstil nach den Interventionen: Je zwei Teilnehmende in den beiden Evaluationen argumentierten anscheinend sicherer als vor der jeweiligen Intervention. Auf der anderen Seite gab es in der Evaluation 2 auch Teilnehmende, die unsicherer und emotionaler argumentierten.

Sowohl der Kommunikations- wie auch der Argumentationsstil hatten sich verändert nach den Interventionen. Beim Kommunikationsstil kann die Veränderung auch darauf zurückzuführen sein, dass die Teilnehmenden die Interviewerin besser kannten. Die Veränderungen des Argumentationsstils sind eher auf die Wirkung der Interventionen zurückzuführen.

5.9.3 Erleichternde und erschwerende Faktoren für die Beratung

Die Ärztinnen und Ärzte wurden gefragt, welche Faktoren ihnen die Beratung erleichtert und welche diese Beratung erschwert.

Erleichternde Faktoren:

Vor den Interventionen: Während in der Evaluation 1 nur Faktoren, welche sich auf die Patientin beziehen, genannt worden sind, sind in der Evaluation 2 sowohl patientinnenbezogene als auch arztbezogene Punkte, die die Beratung fördern, erwähnt worden.

Die Aussagen, die sich über beide Evaluationen decken, sind folgende:

- Ein gewisses Bildungsniveau bzw. das intellektuelle Niveau
- Wissensvorsprung bzw. vorhandenes Vorwissen
- Klare Vorstellungen bzw. Wünsche
- Zugänglichkeit bzw. Offenheit der Patientin

In der Evaluation 2 sind zusätzlich folgende Faktoren aufgelistet:

- reibungslos stattfindende sprachliche Kommunikation
- bereits erfolgte Auseinandersetzung mit Lebenskonzepten
- positive Erfahrungen
- gleicher Kulturkreis wie der oder die Beratende

Nach den Interventionen: Nach den beiden Interventionen ist betont worden, dass die erwähnten Faktoren die Gleichen wie vor der Intervention sind bzw. nicht auf die Intervention selber zurückzuführen sind. Trotzdem erwähnen einzelne wenige Teilnehmende, dass die Interventionen mit den gesellschaftspolitischen, moralischen und juristischen Aspekten zu einer gewissen Erleichterung der Beratung führten.

Erschwerende Faktoren:

In den beiden Evaluationen wird die Informationsaufnahme seitens der Patientin sowohl wegen der sprachlichen und kulturellen Verständigungsprobleme bei den Ausländerinnen als auch wegen der beschränkten kognitiven Fähigkeiten bzw. wegen einem

tiefen Bildungsniveau als der grösste hindernde Faktor erwähnt. Der zweite gemeinsame Faktor ist der „Druck vom Wartezimmer“, da die Teilnehmenden für die Vermittlung der Vielzahl der Testmethoden, die im Angebot sind, Zeit brauchen.

In der Evaluation 2 wurden weitere Faktoren wie Probleme bei der Informationsvermittlung, emotionale, organisatorische und juristische Schwierigkeiten sowie die problematische Gratwanderung zwischen Aufklärung und Überforderung aufgelistet.

5.9.4 Wünsche betreffend zusätzlicher Unterstützung

Die Interviewerin fragte alle Teilnehmenden, von welcher Unterstützung sie zusätzlich profitieren könnten.

Sehr häufig wurden von den Teilnehmenden Unterlagen (Broschüren, Informationsblätter) für die Beratung fremdsprachiger Frauen gewünscht. Was die Problematik der Betreuung von Ausländerinnen angeht, wiesen die Befragten der Evaluation 2 auf den Bedarf an Dolmetschern und Dolmetscherinnen sowie auf die Gewinnung eines Einblicks in die jeweilige Kultur hin. Für die Beratung von deutsch sprechenden Patientinnen wurden auch Unterlagen als Visualisierungsmittel (Photos, Graphiken zur Wahrscheinlichkeiten- und Risikodarstellung, zur Verteilung von Krankheiten, zur Veranschaulichung von Zusammenhängen usw.) gewünscht.

Im Weiteren würde eine Unterstützung des Beratungs- und Entscheidungsgesprächs von Teilnehmenden beider Evaluationen begrüsst. Diese Unterstützung bedeutet einerseits mehr Zeit zur Besprechung der Pränataldiagnostik, andererseits eine grössere Gewichtung des Entscheidungsprozesses in der Bevölkerung. Wenn vermehrt wahrgenommen würde, dass ein Entscheid zu treffen ist, wären die Patientinnen vielleicht besser vorbereitet. Weiter wünschten sich einige der Befragten eine Unterstützung und Tipps beim Einstieg in ein Gespräch oder bei der Gesprächsführung in kommunikativer und fachlicher Hinsicht. Die Interventionen konnten in diesem Punkt Unterstützung bieten, einige der beratenden Ärztinnen und Ärzte wünschten sich aber noch weitergehende Unterstützung.

Von den Teilnehmenden beider Evaluationen ist auch eine Art externe Beratungsstelle im Sinne einer Hotline erwähnt worden, welche die Teilnehmenden mit speziellen Kenntnissen zur Pränataldiagnostik bzw. mit Kenntnissen zu verschiedenen Kulturen unterstützen könnte.

Ein weiterer gewünschter Punkt ist der Austausch mit Kollegen und Kolleginnen. Dieser Austausch war während den Schulungen als sehr wertvoll empfunden worden.

Deswegen erhofften sich einige der Teilnehmenden ein „Follow-Up“ der Schulungstage.

5.9.5 Teilnehmendenbeurteilung der Intervention

Die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte beurteilten im Interview die Schulung und den Leitfaden.

Zum Leitfaden: Betreffend Systematisierung und Strukturierung des Beratungsgesprächs konnten die Teilnehmenden gemäss eigenen Aussagen vom Leitfaden bzw. seiner Kurzfassung profitieren. Während der Leitfaden nach der Evaluation 1 oft noch nicht eingesetzt wurde, da er weiterzuentwickeln war und demzufolge als unfertig empfunden wurde, setzte ihn ein Teil der Teilnehmenden der Evaluation 2 ein.

In der Evaluation 1 empfanden die Teilnehmenden, dass der Leitfaden keine neuen Erkenntnisse bot. Auf der anderen Seite war die allgemeine Bewertung des Leitfadens mehrheitlich positiv (neun positive gegenüber sechs negativen Bewertungen).

Zu den Schwachpunkten des Leitfadens erwähnten die Teilnehmenden folgendes:

- Sicherheit, die durch den Leitfaden gewonnen worden ist (im Sinne von „ich kann es ja“), kann einen blind machen, wenn man zuvor offener auf die Patientinnen zugegangen ist.
- Bei der Anwendung des Leitfadens kommt das Recht auf Nicht-Wissen zu kurz. „Eine Patientin könne etwas nicht wissen wollen, von dem sie nicht weiss, was es wäre“.
- Ein Teilnehmer ist entrüstet, dass sich die Patientin gemäss dem Leitfaden bei anderen Stellen (Genetische Beratung, kantonale Schwangerschaftsberatungsstelle) Rat holen kann. Er findet, dass die Patientin an einen Arzt gebunden sein sollte.
- Die Anzahl der Schritte wurde als zu viel bewertet. Aus diesem Grund würden Zeit-Probleme auftauchen. Für zwei Befragte gehen die Schritte nicht auf bzw. sind nicht korrekt. Der Schritt, der am meisten kritisiert worden ist, ist „keine Resultatmitteilung am Telefon“, was die zwei Befragten nicht berücksichtigten.

Verbesserungspotential:

Eine Teilnehmerin würde nützlicher finden, wenn der Leitfaden checklistenartig aufgebaut worden wäre, so dass er am Ende von der Patientin unterzeichnet werden könne. „Das würde einem auch den ganzen Schreibaufwand, den der Jurist fordert, ersetzen.“

Eine weitere Befragte würde es begrüßen, wenn der Leitfaden mit der Angabe ergänzt werden könnte, in welcher Schwangerschaftswoche welcher Schritt gemacht werden sollte.

Zur Schulung: Die Schulung wurde von den Teilnehmenden beider Evaluationen im Allgemeinen als positiv empfunden. Sowohl der Inhalt der Schulung bzw. das vermittelte Wissen als auch die Zusammensetzung der Gruppen und der Austausch zwischen den Schulungsteilnehmern und –teilnehmerinnen wurden als positiv und wertvoll bewertet, obwohl in der Evaluationen 1 einige Befragte eine Diskrepanz zur täglichen Praxis und einen Verbesserungsbedarf in bestimmten Punkten identifiziert haben. Einige Teilnehmer der Evaluation 2 erwähnten, dass sie das Thema Ethik geschätzt hatten.

Das Bewusstsein, welches die Schulung bei den Teilnehmenden hervorgerufen hat, scheint sich auf das Beratungsgespräch mancher Teilnehmender der Evaluation 1 negativ ausgewirkt zu haben, da sie jetzt das Thema als hoch komplex und zeitaufwendig empfinden würden. Die Befragten der Evaluation 2 glauben, dass das Bewusstsein über die Wichtigkeit des Themas die Gesprächsführung positiv beeinflusst hat.

Trotzdem haben die Befragten der Evaluation 1 von der Schulung beim Einstieg ins Beratungsgespräch profitiert, während einige Teilnehmende der Evaluation 2 die Beispiele, die in der Schulung präsentiert worden waren, angewendet haben und dank der neuen Erkenntnisse in den Themen Methoden und Ethik das Beratungsgespräch effektiver gestaltet haben. Zusätzlich hat die Schulung auf die Kommunikation der Testresultate und des Risikos bei den Teilnehmenden beider Evaluationen einen positiven Einfluss gehabt, indem sie viele Ärztinnen und Ärzte sicherer machte.

In der Evaluation 1 ist klar geäußert worden, dass die Schulung die Auswahl des ETT auf Kosten der Chorionzottenbiopsie beeinflusst hat, d.h. die Beratenden tendieren eher zum ETT als zur invasiven Diagnostik.

Dank der Schulung fühlen sich einige Befragte beider Evaluationen motivierter bzw. selbstbewusster, was die Pränatale Diagnostik betrifft.

Eine Teilnehmerin wusste zu schätzen, dass sich die Interventionsverantwortlichen sehr viel Mühe gegeben hatten. Eine weitere Befragte war erstaunt, an der Schulung zu sehen, wie viele Allgemeinärztinnen und –ärzte Schwangerschaftsberatungen machen.

Folgende Themen müssten nach Ansicht der Teilnehmenden umfangreicher behandelt werden:

- Schwangerschaftsabbruch nach pathologischem Resultat (Umgang, Begleitung, psychologische Verarbeitung)
- Ausländerinnen-Problematik
- Gesellschaftliche Aspekte der Entscheid-Problematik
- Dilemma zwischen den Anforderungen der Krankenkassen, dem Zeitbedarf und juristischen Aspekten

5.9.6 Ultraschall-Untersuchung in der ersten Konsultation

In den Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten wurde gefragt, ob bei der ersten Schwangerschaftskonsultation eine Ultraschalldiagnostik stattfände. Die meisten der befragten Ärztinnen und Ärzte stellen die Schwangerschaft in dieser ersten Konsultation mittels Ultraschall fest. Ein Vorteil dieses Vorgehens ist, dass kein Beratungsgespräch erforderlich ist, wenn eine Schwangerschaft nicht intakt ist. Allerdings erfolgt bei diesem Vorgehen eine Methode der Pränataldiagnostik, nämlich der Ultraschall-Untersuch, häufig bevor ein Beratungsgespräch darüber stattgefunden hat.

In den beiden Evaluationen wurden die Patientinnen generell in der ersten Konsultation mit Ultraschall untersucht, aufgrund der Interventionen ergaben sich keine Veränderungen. In den beiden Evaluationen wurden die Patientinnen üblicherweise nicht in jeder Konsultation mit Ultraschall untersucht, auch dies hat sich aufgrund der Interventionen nicht verändert.

5.9.7 Einstellung zum ETT und Bestimmung der individuellen Risikoschwelle

Vor den Interventionen: In der Evaluation 1 wurden von den Teilnehmenden mehr Vorteile als Nachteile des ETTs aufgelistet, in der Evaluation 2 war das umgekehrt. In der Evaluation 2 haben mehr Befragte als in der Evaluation 1 angegeben, dass sie bei den meisten Patientinnen einen ETT verordnen würden. Aber es gibt auch in der Evaluation 2 mehr Teilnehmende, welche den ETT selten anwenden und somit über wenig Erfahrung verfügen.

Obwohl in der Evaluation 1 die Erfahrung und Haltung gegenüber dem ETT das ganze Spektrum von „sehr gut“ bis „negativ“ beinhaltet, scheint sie in der Evaluation 2 eher zu

polarisieren mit mehr negativen als positiven Erfahrungen und mit gleicher Anzahl von Aussagen bezüglich positiven und negativen Einstellungen.

Nach den Interventionen: In der Evaluation 1 hatte sich die Mehrheit der Befragten in die positivere Richtung bezüglich der Einstellung gegenüber dem ETT bewegt, während dies in der Evaluation 2 bei ca. 1/4 der Teilnehmenden der Fall war.

In den beiden Evaluationen hat sich die Einstellung bei 1/8 der Teilnehmenden in die negativere Richtung bewegt.

In der Evaluation 1 machten die meisten Teilnehmenden mehr ETT als zuvor, während dies in der Evaluation 2 nur ca. bei 1/6 der Befragten dokumentiert wurde.

In der Evaluation 2 gaben drei Interviewte an, dass sie weniger ETT als zuvor machten. In der Evaluation 1 gab es keine solche Äusserung. Insgesamt lässt sich feststellen, dass sich die Meinungen und Haltungen zum ETT polarisiert haben. Insgesamt sind mehr Befragte positiver als negativer eingestellt.

In den Schulungen beider Interventionen wurde erwähnt, dass man das *individuelle Risiko, welches eine Schwangere und ihr Partner zu tragen bereit sind, während der Beratung aushandeln kann*. Für die eine Person ist ein Risiko von 1:100 viel, einer andern Person erscheint dies als gering. Mit der individuellen Risikoschwelle kann der Risikobereitschaft jedes Paares Rechnung getragen werden. Die Mehrheit der Teilnehmenden beider Evaluationen hat die Bestimmung der individuellen Risikoschwelle ausprobiert. Bei ungefähr der Hälfte hat sie funktioniert. Die Überforderung der Patientin ist als Begründung angegeben worden, warum sie nicht funktioniert hatte.

Knapp die Hälfte der Teilnehmenden der Evaluation 2 hat das Bestimmen der individuellen Risikoschwelle wegen der Komplexität und Unpraktikabilität nicht ausprobiert.

5.9.8 Kommunikation des Resultats des ETT

Vor den Interventionen: In der Evaluation 2 wird die Art und Weise der Mitteilung der konkreten Risikozahl explizit angesprochen, während dies in der Evaluation 1 von den Teilnehmenden nicht erwähnt worden ist. Grundsätzlich teilt die Mehrheit der Teilnehmenden das Resultat telefonisch mit oder handeln nach dem Motto „no news is good news“. Bei auffälligen Testresultaten allerdings werden in den beiden Evaluationen die Patientinnen in die Praxis einbestellt.

Nach den Interventionen: Beide Interventionen haben auf das Verhalten der Risikokommunikation unterschiedliche Auswirkungen gehabt. Während in der Evaluation 1 je eine Person angegeben hat, dass sie im Vorhinein mit der Patientin bespricht, wie das Testresultat kommuniziert wird und dass sie jetzt die Patientin persönlich darüber informiert, hat die Mehrheit in der Evaluation 2 keine Änderungen durchgeführt. Eine Person hat Telefonzeiten für die Besprechung des Resultats eingeführt. In den beiden Evaluationen wird das Risiko neu vermehrt in Zahlen vermittelt und weniger mit Begriffen wie ‚gut‘, ‚hoch‘ usw. Zusätzlich wird das Risiko in der Evaluation 1 auch bildlich dargestellt und in der Evaluation 2 anhand Tabellen, als positive Formulierungen oder in kognitiven Bildern.

5.10 Nebenergebnisse

Die folgenden Ergebnisse dienen nicht der Beantwortung der Forschungsfrage, sondern stellen allenfalls Ausgangspunkte für weitere Forschungsvorhaben dar. Sie sind im Sinne einer zusätzlichen explorativen Datenanalyse zu verstehen.

5.10.1 Ergebnisse aus den Patientinnenfragebogen

Eine Berechnung der Rangkorrelation nach Spearman zwischen verschiedenen Items ergab folgende Zusammenhänge. Die Resultate sind unabhängig von den Interventionen, deshalb wurden alle Datensätze der Fragebogen zusammen ausgewertet.

- Das Alter der Schwangeren korreliert mit dem Item ‚Meinung vor Beratung vorhanden‘: $r=-0.337$ $p=0.000$. Eine ältere schwangere Frau hat tendenziell eine Meinung zu vorgeburtlichen Untersuchungen bevor sie in die Beratung geht.
- Das Alter der Schwangeren korreliert mit dem Item ‚Wurden die Fragen beantwortet‘: $r=-0.219$ $p=0.006$. Je älter die Frau, desto kritischer äussert sie sich zur Beantwortung ihrer Fragen an den Arzt oder die Ärztin.
- Die Frage, ob der Arzt oder die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen hat, korreliert mit dem Alter der Frau (Spearman $r=0.170$, $p=0.032$). Älteren Patientinnen wird tendenziell seltener ein bestimmter Test empfohlen.
- Das Alter der Schwangeren korreliert mit der Dauer der Arzt-Patienten-Beziehung mit $r=0.256$ $p=0.001$, ältere Frauen sind tendenziell länger bei dieser Ärztin oder diesem Arzt in Behandlung.
- Das Alter der Schwangeren korreliert mit ‚alle Testmethoden in Anspruch genommen‘. Eine ältere Schwangere nimmt tendenziell eher den ETT und invasive Diagnostik in Anspruch, Spearman $r=-0.182$ $p=0.025$

- Das Alter der Schwangeren korreliert mit dem Item ‚genügend Zeit für die Beratung vorhanden‘: Spearman $r=-0.182$ $p=0.022$. Eine ältere Schwangere hat tendenziell eher das Gefühl, nicht genügend Zeit für die Beratung gehabt zu haben.

Zusammenhang der Anzahl Kinder mit:

- Die Anzahl Kinder einer Schwangeren korreliert mit dem Item ‚Meinung vor der Beratung vorhanden‘ mit Spearman $r=-0.325$ $p=0.000$. Wenn eine Schwangere bereits Kinder hat, hat sie eher eine Meinung über vorgeburtliche Untersuchungen vor der Beratung.
- Das Alter der Schwangeren korreliert mit der Anzahl Kinder der Schwangeren. Der Pearson'sche Korrelationskoeffizient liegt bei $r=0.404$ mit $p=0.000$. Je älter eine Frau, desto eher hat sie bereits Kinder.
- Die Anzahl Kinder einer Schwangeren korreliert mit dem Item ‚Besprechen der Möglichkeit, keinen Test zu machen‘ mit Spearman $r=0.176$ bei $p=0.029$. Die Möglichkeit, keinen Test zu machen, wurde eher nicht besprochen, wenn die Schwangere bereits Kinder hatten.
- Die Anzahl Kinder einer Schwangeren korreliert mit der Zeitdauer der Patientinnenbeziehung zum behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin mit Pearson $r=0.266$ $p=0.001$. Die Patientin ist länger bei diesem Arzt oder dieser Ärztin, wenn sie bereits Kinder hat.

5.10.2 Ergebnisse aus den Falldokumentationen

Eine Berechnung der Rangkorrelationen aller Items der Falldokumentation ergab die folgenden statistisch relevanten Zusammenhänge. Für diese Ergebnisse wurden alle 192 Falldokumentationen zusammen ausgewertet.

Das Alter der Schwangeren korreliert mit:

- der Anzahl Kinder der Schwangeren, mit $r=0.353$ $p=0.000$. Eine ältere Schwangere hat tendenziell mehrere Kinder. Das gleiche gilt für die Graviddität mit $r=0.366$ $p=0.000$. Dass dieser Zusammenhang banal erscheinen mag und einleuchtend ist, ist ein Indiz dafür, dass die Stichprobensatzumsetzung der Grundbevölkerung entspricht.
- der Patientinnendauer beim behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin, mit $r=0.189$, $p=0.009$. Dieser Effekt zeigte sich auch beim Patientinnen-

fragebogen. Ältere Schwangere sind tendenziell länger beim gleichen Arzt oder der gleichen Ärztin in Behandlung.

- dem Item ‚wurde der Ultraschall als Testmethode angesprochen?‘ $r=0.154$ $p=0.034$. Bei jüngeren Frauen wurde der Ultraschall weniger angesprochen als bei älteren Schwangeren.
- dem Item ‚wurde die Chorionbiopsie angesprochen?‘: $r=-0.149$ $p=0.041$. Bei jüngeren Frauen wurde die Chorionbiopsie weniger häufig angesprochen als bei älteren Frauen.
- dem Item ‚war die Zeitdauer für die Beratung ausreichend?‘: $r=-0.187$ $p=0.010$. Bei älteren Frauen war die Zeit eher ausreichend als bei jüngeren Schwangeren.
- einer vorgefassten Meinung bei der Patientin: $r=-0.199$ $p=0.008$. Ältere Schwangere haben eher eine vorgefasste Meinung als jüngere Frauen.
- dem Item ‚hat die Patientin die Informationen verstanden?‘: $r=0.279$ $p=0.000$. Bei älteren schwangeren Frauen haben die Beratenden eher das Gefühl, die Patientin hätte die Informationen verstanden.
- dem Item ‚Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?‘: $r=0.255$, $p=0.002$. Eine ältere Schwangere ist sich nach Einschätzung der Ärzte und Ärztinnen eher über die Tragweite des Entscheides im Klaren.
- der ärztlichen Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch, mit $r=0.233$, $p=0.002$. Die Zufriedenheit ist bei älteren Schwangeren tendenziell grösser.
- dem Item ‚Risiko eines Aborts angesprochen?‘, mit $r=-0.187$ $p=0.010$. Bei älteren Schwangeren wird das Risiko eines Aborts eher angesprochen als bei jüngeren Schwangeren.
- dem Item ‚Extremitätenfehlbildung oder Fehlbildung der Körpersilhouette angesprochen?‘: $r=0.148$ $p=0.042$. Bei älteren Schwangeren wurden diese möglichen Krankheitsgruppen weniger angesprochen als bei jüngeren Frauen.

Die positive Anamnese bezüglich genetischer Erkrankungen korreliert mit:

- dem Ultraschall als Testmethode angesprochen: $r=-0.180$ $p=0.017$. Bei positiver Anamnese wird der Ultraschall weniger angesprochen.
- dem Zeitdruck der Patientin: $r=0.217$ $p=0.004$. Bei positiver Anamnese ist die Patientin eher unter Zeitdruck.

- dem Item ‚Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?‘: $r=-0.173$ $p=0.043$. Bei einer positiven Anamnese ist sich die Patientin eher über die Tragweite des Entscheides im Klaren.
- der Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch, mit $r=-0.219$ $p=0.005$. Bei positiver Anamnese sind die Beratenden tendenziell zufriedener mit dem Beratungsgespräch.
- dem Item ‚Gaumen- /Kieferspaltfehlbildungen angesprochen?‘: $r=0.233$, $p=0.002$. Bei positiver Anamnese wird diese Art von Fehlbildungen tendenziell eher angesprochen.

5.10.3 Ergebnisse zur Zufriedenheit bei den Akteuren

Mittels Rangkorrelationen und Ordinaler Regressionen soll der Frage nachgegangen werden, was die Zufriedenheit bei den Patientinnen und den Ärztinnen und Ärzten positiv beeinflusst. Wie oben erwähnt, konnte aus dem Datenmaterial keine Multivariate Analyse gerechnet werden, weshalb auf die wichtige Variable der Zufriedenheit fokussiert wird.

5.10.3.1 Aus dem Patientinnenfragebogen

Aufgrund der Rangkorrelationen nach Spearman existieren nachfolgend aufgeführte Zusammenhänge zwischen dem Item ‚Zufriedenheit mit dem Entscheid‘ und erwähnten Items. Nebst der Korrelation wurde die praktische Bedeutung der Resultate mit der Effektstärke nach der Formel $ES = \frac{2r}{\sqrt{1-r^2}}$ berechnet. Alle Korrelationen sind schwach.

Tabelle 5.63: Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit und andern Items aus dem Fragebogen

	r=	p=	Signifikanz	Effektstärke
Gelegenheit zum Stellen von Fragen	0.244	0.003	Sehr signifikant	0.503
Beantwortung dieser Fragen	0.219	0.007	Sehr signifikant	0.449
Eingehen auf die Lebenssituation	0.232	0.005	Sehr signifikant	0.477
Hineinversetzen in die Situation	0.188	0.023	Signifikant	0.383
Wechselspiel an Fragen und Antworten	0.259	0.001	Höchst signifikant	0.536
Genügend Zeit für die Beratung vorhanden	0.217	0.008	Sehr signifikant	0.445
Genügend Zeit für die Entscheidung vorhanden	0.300	0.000	Höchst signifikant	0.629

	r=	p=	Signifikanz	Effektstärke
Einbezug des Partners in den Entscheidungsfindungsprozess	0.256	0.002	Sehr signifikant	0.530
Belastung durch den Entscheidungsfindungsprozess	0.441	0.000	Höchst signifikant	0.983

Obige Tabelle zeigt, dass signifikante, wenn auch schwache Korrelationen bestehen, die Effektstärke aber eine Relevanz aufzeigt, sie ist in allen Fällen vorhanden (Bortz & Dörig, 2002: 0.2=kleine Effektstärke; 0.5=mittlere Effektstärke; 0.8=grosse Effektstärke). Eine hohe Ausprägung der genannten Variablen beeinflusst die Zufriedenheit der Patientinnen bezüglich des Entscheides positiv.

Eine Ordinale Regression zeigte, welche Faktoren einen signifikanten Einfluss auf die abhängige Variable Zufriedenheit haben. Es sind dies die Faktoren ‚Einbezug des Partners in den Entscheidungsfindungsprozess‘ und ‚Wechselspiel an Fragen und Antworten‘. Ein guter Einbezug des Partners in den Entscheidungsfindungsprozess und das entstandene Wechselspiel an Fragen und Antworten erhöht bei einer Patientin die Zufriedenheit mit dem Entscheid.

5.10.3.2 Aus der Falldokumentation

Aufgrund der Rangkorrelationen nach Spearman existieren folgende Zusammenhänge zwischen dem Item ‚Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch‘ und den Items:

Tabelle 5.64: Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit und andern Items aus der Falldokumentation

	r=	p=	Korrelation	Signifikanz	Effektstärke
Alter der Schwangeren	0.233	0.002	Schwach	Sehr signifikant	0.479
Schwangere ist Patientin seit	0.155	0.043	Schwach	Signifikant	0.314
Positive Anamnese bezüglich genetischer Erkrankungen	-0.219	0.005	Schwach	Sehr signifikant	-0.449
Zeitdruck der Patientin	0.248	0.001	Schwach	Höchst signifikant	0.512
Belastung des Zeitdrucks für den Arzt/die Ärztin	-0.318	0,000	Schwach	Höchst signifikant	-0.671
Zeitdauer für Beratung ausreichend	-0.196	0.010	Schwach	Sehr signifikant	-0.340

	r=	p=	Korrelation	Signifikanz	Effektstärke
Meinung aufgrund Beratung gebildet	0.471	0.000	Schwach	Höchst signifikant	1.068
Hat Patientin Information verstanden	0.515	0.000	Mittel	Höchst signifikant	1.202
Unterstützung des Entscheides durch Beratung	0.306	0.000	Schwach	Höchst signifikant	0.643
Ist der Patientin Tragweite klar	0.509	0.000	Mittel	Höchst signifikant	1.183
Wurde Abortrisiko angesprochen	-0.172	0.023	Schwach	Signifikant	-0.349

Mit diesen Variablen besteht eine schwache oder mittlere Korrelation. Auffallend ist die grosse Bandbreite an Varianzaufklärung. Eine Ordinale Regression zeigte, welche Faktoren einen signifikanten Einfluss auf die abhängige Variable Zufriedenheit haben. Es ist dies einzig der Faktor ‚Ist sich die Patientin über die Tragweite des Entscheides im Klaren?‘.

Wenn eine Ärztin oder ein Arzt den Eindruck hat, eine Patientin hat die Tragweite des Entscheides über die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik verstanden, erhöht das seine oder ihre Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch. Dies deckt sich mit den protokollierten Aussagen der Interviews mit den Teilnehmenden.

Im Kapitel 5 wurden die Ergebnisse der Evaluationen aufgeführt. Die Ergebnisse wurden nach den einzelnen Wirkungen der Interventionen dargestellt. Danach wurden weitere für die Interpretation wichtige Ergebnisse aufgeführt. Die Auswertung der vier Instrumente Fragebogen, Falldokumentation, Interview und Tonbandprotokolle ergab dann noch weitere Ergebnisse, die streng genommen nicht der Beantwortung der Forschungsfrage dienten, aber trotzdem von Interesse sind und anschliessend aufgeführt wurden.

Die Interpretation dieser Ergebnisse werden im folgenden Kapitel beschrieben.

6 Interpretation der Ergebnisse

Nachdem die Ergebnisse im Kapitel 5 aufgelistet wurden, werden sie im Folgenden interpretiert, um am Ende des Kapitels die Forschungsfrage beantworten zu können. Vorerst werden der Beratungsprozess und der Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik interpretiert. Anschliessend werden Reflexionen zu den beiden Interventionen beschrieben. Der Genderaspekt wird in diesem Kapitel nochmals thematisiert und anhand der Ergebnisse der Evaluation interpretiert.

Da die empirische Studie explorativen Charakter hat, wurde bei der Interpretation sehr vorsichtig vorgegangen und zurückhaltend gedeutet.

6.1 *Beratungsprozess und Entscheidungsprozess*

In diesem Abschnitt werden Überlegungen zum Beratungs- und Entscheidungsprozess angeführt, welche nicht in erster Linie mit den Interventionen verknüpft sind, sondern die Prozesse der Beratung und Entscheidungsfindung allgemein reflektieren.

Die Evaluationen haben aufgezeigt, wie gehaltvoll und besonders der Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik ist. Die vielen psychosozialen Aspekte wie der Entscheidungsdruck, die Unsicherheit, die Irreversibilität, das Risiko oder der Entscheid über das eigene Leben hinaus, machen den untersuchten Entscheidungsprozess zu einem speziellen, im Alltag ansonsten nicht antreffbaren Prozess. Dementsprechend anspruchsvoll ist die Beratung von Patientinnen oder Paaren.

Von grossem Interesse ist dabei die *Betreuung von Ausländerinnen*, welche schlecht deutsch sprechen. Die Untersuchung hat gezeigt, dass diesen Frauen häufig nicht das ganze Testangebot offeriert wird. Es stellt sich die Frage, ob diese Frauen medizinisch schlechter versorgt sind. Für Ärztinnen und Ärzte ist es schwierig, den Entscheidungsprozess zu begleiten, wenn Sprachprobleme bestehen. Nebst den Sprachhindernissen dürfen auch andere kulturelle Aspekte nicht ausser Acht gelassen werden. Die Problemsituation wird von den Beratenden im Bereich der Pränatalen Diagnostik stark empfunden, es ist aber keine der Pränatalen Diagnostik eigene Situation. Die

Problematik findet sich in allen Bereichen der Medizin wieder und ist dort am ausgeprägtesten, wo kognitive Entscheidungssituationen stattfinden. Die vorliegende Untersuchung hat diese Problematik beschrieben, ohne Lösungen dafür anzubieten, da dies nicht Ziel des Projektes war. Für weitere Aspekte zum Thema sei auf ein Folgeprojekt dieser Arbeit von Frau Serra Koyuncu verwiesen, welche die Untersuchung „Pränatal-Diagnostik im Spannungsfeld zwischen Religion, Gesellschaft und Kultur türkischer Migrantinnen“ bearbeitet.

Die Informationsaufnahme seitens der Patientin wird aber nicht nur wegen der sprachlichen und kulturellen Verständigungsprobleme bei den Ausländerinnen als schwierig erlebt. Auch die allenfalls beschränkten kognitiven Fähigkeiten bzw. ein *tiefes Bildungsniveau einer Patientin* kann von den Ärztinnen und Ärzten als mühevoll erlebt werden. Die Interventionen konnten nichts daran ändern, haben dies auch nicht beabsichtigt.

Allgemein wird von einer Zeitdruckproblematik ausgegangen, wenn man über den Entscheidungsfindungsprozess in der Pränatalen Diagnostik reflektiert. Die Resultate der Untersuchung legen jedoch nahe, dass es sich *eher um einen Entscheid- als einen Zeitdruck* handelt. Nur wenn eine Schwangere erst in der 10. bis 12 Schwangerschaftswoche zur ersten Konsultation erscheint, kann Zeitdruck entstehen. Kommt eine Schwangere gar erst bedeutend später, entsteht kein Zeitdruck mehr, weil kein Entscheid mehr gefällt werden kann oder muss. Häufig kommen die Schwangeren aber in der sechsten bis achten Woche, beziehungsweise werden dann bereits von den Gynäkologinnen und Gynäkologen einbestellt. Dann entsteht kein eigentlicher Zeitdruck, sondern vielmehr ein Entscheiddruck, die Patientinnen und unter Umständen auch die Ärzteschaft empfinden den Druck, den Entscheid fällen zu müssen, unabhängig vom zeitlichen Rahmen. Die Irreversibilität des Entscheides erhöht den Druck ebenfalls.

Betreffend den *Testmethoden*, welche in der Beratung besprochen wurden, fiel Folgendes auf: Aus den Tonbandaufnahmen der Beratungsgespräche war ersichtlich, dass einige Ärztinnen und Ärzte den ETT als Standard darstellen. Invasive Diagnostik sei demgegenüber ein ‚Spezialverfahren‘. Ein Standard birgt aber immer die Gefahr, dass er unreflektiert angewendet wird. Das Ziel, einen bewussten Entscheid betreffend Pränataler Diagnostik zu fällen wird mit dem Vermitteln von Standards verunmöglicht. Zahlreiche Ärztinnen und Ärzte gaben an, dass die Amniozentese als Testmethode sehr bekannt ist und von den Patientinnen oft erwähnt wird, auch ohne dass sie vom Berater oder der Beraterin erwähnt worden ist. Auch hier besteht die Gefahr, dass eine

Testmethode, welche einen hohen Bekanntheitsgrad hat, undifferenziert akzeptiert wird.

Der ETT wurde nach der Intervention 2 signifikant häufiger angesprochen. Trotzdem ist die Haltung der Ärzteschaft ambivalent. Die Ärztinnen und Ärzte sind grundsätzlich kritisch eingestellt gegenüber den Methoden der Pränatalen Diagnostik und erfahren die Technik nicht nur als Segen.

Auffallend ist, dass eine Ultraschalluntersuchung im ersten Gespräch, bevor eine Beratung hat stattfinden können, sehr verbreitet ist. Wenn auch die Vorteile der frühen Ultraschalluntersuchung, wie das Feststellen der Schwangerschaft und das Feststellen, ob die Schwangerschaft am richtigen Ort stattfindet, evident sind, findet doch Pränatale Diagnostik ohne Beratungsgespräch statt.

Die *Unterschiede zwischen den einzelnen Ärztinnen und Ärzten* in Hinsicht auf die angesprochenen Testmethoden, den damit verbundenen Risiken und den abzuklärenden Krankheiten sind gross. Auch die Unterschiede in der für die Beratung benötigten Zeitdauer sind hoch. Es gibt also keine einheitliche Beratung zur Pränatalen Diagnostik, die Beratung ist von der Person des Beraters geprägt. Die Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten zeigten, dass sich nicht alle dieses Umstandes bewusst sind. Die Tonbandaufnahmen der Beratungsgespräche offenbarten, dass die Haltung des Arztes oder der Ärztin spürbar ist und sich in der Art und Weise der Aufklärung über die Testmethoden und in der Entscheidungsbegleitung zeigt. Eine häufig kommunizierte Haltung vieler Interviewpartner ist, dass wenn man sich gegen einen Schwangerschafts-Abbruch entscheiden würde, keine Tests gemacht werden sollten. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese grundsätzlich legitime Haltung bei einem Beratungsgespräch implizit oder explizit von der Patientin spürbar ist und diese in ihrem Entscheid beeinflusst. In diesem Zusammenhang soll auch überlegt werden, wie die eigene Haltung einer Patientin oder eines Paares gefördert werden kann. Viele Ärztinnen und Ärzte wünschen sich eine bessere Aufklärung über die Pränatale Diagnostik in der Bevölkerung. Sie argumentieren damit, dass mehr Wissen eine eigene Haltung fördert und einen Entscheid erleichtert. Dieser Punkt wird noch in die Diskussion im Kapitel 7 einfließen.

Interessant ist in diesem Zusammenhang die unterschiedliche Wahrnehmung zwischen den Akteuren zur Frage, ob vor der Beratung *eine vorgefasste Meinung* bestand oder nicht. Die Patientinnen hatten eher das Gefühl, sie hätten eine vorgefasste Meinung gehabt. Dies war offensichtlich von den Ärztinnen und Ärzten nicht so erfasst worden. Die Verfasserin sieht diese unterschiedliche Wahrnehmung als im Bereich der Kom-

munikationsmissverständnisse anzusiedeln. Es müsste untersucht werden, wie die vorgefasste Meinung abgefragt wird, und bis zu welchem Grad sie überhaupt explizit angesprochen wird oder wie weit ein Berater davon ausgeht, dass keine vorgefasste Meinung besteht zu einem Thema, in welchem er Experte ist. Ein anderer Erklärungsversuch liegt darin, dass einige der Teilnehmenden eine ernüchterte bis negative Einstellung, was die kognitiven Fähigkeiten von gewissen Patientinnen angeht, haben und dies ihre Wahrnehmung betreffend einer vorgefassten Meinung beeinflusst.

Das Ansprechen einer *individuellen Risikoschwelle* haben viele ausprobiert, das Konzept scheint unterschiedlich zu funktionieren. Die Idee dabei ist, dass jedes Paar den persönlichen cut-off bezüglich Risiko, welches es in Kauf nehmen möchte, an einem andern Punkt ansetzt und individuell entscheiden sollte, wie viel Risiko es zu tragen bereit ist.

6.2 Reflexionen zu den Interventionen

Die beiden Interventionen, welche aus der Schulung und der Einführung des Leitfadens bestanden, sollen in diesem Abschnitt kurz reflektiert werden. Das an einem gemeinsamen Workshop ausgearbeitete Feedback der Interventionsverantwortlichen soll hier auch Erwähnung finden. Schliesslich möchte die Verfasserin aus ihrer Sicht ein paar Optimierungsvorschläge für die Interventionen machen.

6.2.1 Die beiden Interventionen

Wie mehrfach erwähnt, bestehen zwischen den beiden Interventionen Unterschiede. Die Unterschiede beziehen sich einerseits auf die unterschiedlichen Stichproben, andererseits auf Unterschiede in den Interventionen. Die Unterschiede in den Stichproben sind im Abschnitt 5.1 beschrieben und mit Ausnahme des Durchschnittsalters der Patientinnen in der Evaluation 1 nicht signifikant. Deshalb brauchen die Unterschiede in den Stichproben hier nicht weiter berücksichtigt zu werden. Die Unterschiede in den Interventionen sollen aber kurz erörtert werden.

Die Intervention 1 hatte einen pilotmässigen Charakter. Dies war während der Intervention spürbar und wurde von den Verantwortlichen auch so dargestellt. Demgegenüber waren die Erwartungen an die Intervention 2 von Seiten der Teilnehmenden höher.

Der Leitfaden und die Schulung wurden während den Evaluationen nicht grundlegend verändert, es wurden beim Leitfaden keine Schritte weggelassen oder ergänzt. In der Schulung wurde nur ein Referat mehr eingeführt, nämlich zu juristischen Aspekten der

Beratung zur Pränatalen Diagnostik. Aber auch dieser zusätzliche Gesichtspunkt stellt einen Unterschied zwischen der Intervention 1 und der Intervention 2 dar.

Ein Ziel der Verantwortlichen war es, die Interventionen aufgrund der Evaluationen zu optimieren. Im Rahmen der Auswertungen zeigte sich, dass die Optimierungen im Leitfaden zwar zahlreich waren, aber grundsätzlich Details betrafen und keine grosse Relevanz auf die Beratungs- und Entscheidungsprozesse gehabt haben. Dies zeigt sich auch darin, dass sich die Beratung nach der Intervention 1 von der Beratung nach der Intervention 2 nicht wesentlich unterscheidet. Von grundlegenderer Bedeutung war nach Ansicht der Verfasserin das neu hinzugenommene juristische Referat zur Ausgestaltung der schweizerischen Gesetzgebung, also die Änderung bei der Schulung. Diesbezüglich war nach der Intervention 2 in den Interviews auch eine Änderung spürbar, die Teilnehmenden thematisierten das Referat und die juristischen Aspekte. Es war wichtig, juristische Überlegungen in der Schulung zu besprechen, da die Teilnehmenden bei den Interviews grosses Interesse daran gezeigt hatten. Auch wenn die Ausführungen bei den Teilnehmenden offenkundig teilweise stark emotional wirkten, betonten sie die Wichtigkeit einer guten Arzt-Patientinnen-Kommunikation, denn rechtliche Konsequenzen bekommen dann Bedeutung, wenn das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patientin nicht stimmt. Aber es kann frustrierend wirken, wenn man den Eindruck hat, sich zwischen patientinnengerechtem oder praxistauglichem Vorgehen und juristisch korrektem Vorgehen entscheiden zu müssen.

Insgesamt kann vermerkt werden, dass die Schulungstage von den Teilnehmenden als sehr gut wahrgenommen wurden, der Gebrauch des Leitfadens aber noch intensiviert werden kann.

Für die Beantwortung der Forschungsfrage müssen diese Ausführungen berücksichtigt werden.

6.2.2 Äusserungen der Interventionsverantwortlichen zur Intervention

An einem Workshop mit den Interventionsverantwortlichen wurden die Interpretationen und die Beobachtungen von der Verfasserin gesammelt (7.12.04, mit Dres. R. Baumann-Hölzle und J. Pók).

Die Verantwortlichen betonten nach den Interventionen, dass sich Unterschiede zwischen der universitären Wahrnehmung, wie sie im Universitätsspital und andernorts herrsche, und der Praxissicht der Teilnehmer, gezeigt hätten. Sie sagten, es hätte für

die gemachten Optimierungen des Leitfadens die langjährige Praxiserfahrung der Teilnehmenden gebraucht. Der Leitfaden ist aus Sicht der Verantwortlichen wertfreier geworden und betone die Individualität vermehrt. Ausserdem würde dem ungeborenen Kind mehr Gewicht verliehen werden, beispielsweise indem die Freude über eine Schwangerschaft mehr betont würde. Der Leitfaden würde die Autonomie der Praktiker, d. h. der praktizierenden Gynäkologinnen und Gynäkologen, mehr unterstützen. Die Verantwortlichen erklärten es als ihr Ziel, die niedergelassene ambulante Medizin zu stärken.

Der Fokus der Intervention hat sich in Richtung individuellere Sicht einer Patientin verändert. Auch die Autonomie einer Frau wurde gestärkt, indem Konzepte wie die individuelle Risikoschwelle in den Leitfaden mit aufgenommen wurden. Die Verantwortlichen sehen darin nicht zuletzt einen Wechsel der Definitionsmacht zur Frau. Ausserdem würden mit den zusätzlichen Aspekten Tests eher entmachtet. Zentral ist jedoch das Empowerment der Frau.

Die Verantwortlichen betonten, dass der Einbezug aller Wahrnehmungsperspektiven, die so genannte Perspektivenvarianz, für die Entwicklung der Intervention von zentraler Bedeutung war. Zum Zusammenhang zwischen dem Leitfaden und seiner einführenden Schulung äusserten die Verantwortlichen, dass der Einfluss des Leitfadens durch die Schulung vergrössert werden könne, dass aber der Leitfaden zukünftig auch alleine abgegeben werden könne.

Die Einwirkungen der Schulungsteilnehmer haben diese Optimierungen der Interventionen nach Ansicht der Verantwortlichen bewirkt, indem sie während und im Anschluss an die Interventionen Feedback gaben und ihre eigenen Erfahrungen mitteilten.

6.2.3 Weiteres Optimierungspotential bei den Interventionen

Die nachfolgenden Aussagen stützen sich einerseits auf die Erfahrung der Verfasserin und anderseits auf Teilnehmerkommentare, wobei hier nur jene verwendet werden, die die Verfasserin auch unterstützt:

- *Graphische Unterstützung:* Sehr viele Teilnehmer wünschen sich Unterlagen mit graphischen Unterstützungen. Die nächste Version des Leitfadens könnte diese Visualisierungshilfen (Photos, Graphiken) insbesondere für die Darstellung von Wahrscheinlichkeitsbegriffen, beinhalten.
- *Ziel und Absicht der Intervention kommunizieren:* Wichtig erscheint der Verfasserin, das Ziel einer nächsten Schulung klar zu machen und insbesondere klar

zu kommunizieren, ob das Thema der Fremdsprachigkeit und der Betreuung von Ausländerinnen in der Schulung und im Leitfaden behandelt werden wird oder nicht. Vermutlich ist es nicht zweckmässig, das komplexe Thema im Rahmen einer Intervention wie der in diesem Projekt durchgeführten, mit einzuschliessen.

- *Recht auf Nicht-Wissen*: Eine vertiefte Thematisierung vom Recht auf Nicht-Wissen ist gewünscht. Dabei geht es insbesondere um Fragen wie: Was bedeutet das Recht auf Nicht-Wissen für den Berater, wie wird damit umgegangen, wann und wie ist auf dieses Recht hinzuweisen. Herausfordernd dabei ist der Zirkelschluss, dass man nicht entscheiden kann, ob man etwas wissen möchte wenn man nicht weiss, dass es etwas zu wissen gibt.
- *Schwangerschaftsabbruch*: Auch über den Umgang mit einem Schwangerschaftsabbruch nach einem pathologischen Resultat wird eine vertiefte Thematisierung gewünscht: wie geht man damit um, wie begleitet man eine solche Patientin, der Umgang mit der eigenen Betroffenheit und die Unterstützung durch psychologische Beratung.
- *Checklisten*: Da die gewünschte zeitliche Straffung nicht ermöglicht wurde, sondern die Beratungen nach den Interventionen eher länger dauerten, ist zu überlegen, ob man den Teilnehmenden zunehmend Checklisten zu einzelnen Unterthemen geben sollte und sie so schulen sollte, dass sie in der Lage sind, konziser vorzugehen. Checklisten wurden von den Teilnehmenden auch im Zusammenhang mit juristischen Aspekten angesprochen.

Inwieweit der Leitfaden 3, der in den beiden Interventionen optimierte Leitfaden, noch verbessert werden kann, kann nur eine weitere Schulung zeigen.

Im Unterschied zu einigen Teilnehmeraussagen empfiehlt die Verfasserin nicht, die Anzahl Schritte im Leitfaden zu reduzieren. Sie denkt vielmehr, dass eine Reduktion der Schritte die Abbildung der Komplexität des Themas einschränken würde.

6.3 Vergleich der Beratung vor und nach den Interventionen

Die folgenden Veränderungen im Beratungsprozess konnten nach der Beratung beobachtet werden:

- Teilweise stellen die Ärztinnen und Ärzte seit den Interventionen Sachverhalte als Erklärungshilfe vermehrt *graphisch* dar. Dabei handelt es sich um die Umsetzung von in der Schulung besprochenem.

- Der *Argumentationsstil* bei den Interviews hat sich aufgrund der Interventionen verändert. Die Teilnehmenden argumentierten beim zweiten Interview tendenziell sicherer und sachlicher. Das dürfte sich auch auf das Beratungsgespräch mit den Patientinnen auswirken. Dieses Ergebnis widerspiegelt die gelungene Auseinandersetzung der Teilnehmenden mit dem Thema Pränatale Diagnostik. Von den Teilnehmenden wird geschätzt, dass sie mehr Fakten zu den Testmethoden kennen lernten, die Ärzteschaft fühlt sich tendenziell sicherer.
- Vor der Intervention haben viele Ärztinnen und Ärzte auf das Alter der Patientin abgestützt und Frauen je nach ihrem Alter unterschiedlich beraten. Argumentiert wurde, dass eine jüngere Frau ein kleineres Risiko für eine Fehlbildung hätte und die Tests deshalb keinen hohen Stellenwert einnehmen sollten. Nach der Intervention ist diese *altersgruppenbezogene Beratung* kaum mehr spürbar. Die in der Schulung vorgestellte empirische Evidenz für die Unzweckmässigkeit der Altersindikation wurde offensichtlich verstanden.
- Oft werden die Frauen früher zur *ersten Konsultation* einbestellt. Die Auseinandersetzung mit dem Beratungs- und Entscheidungsprozess veranlasste gewisse Ärzte und Ärztinnen, die Patientinnen konsequent in der sechsten bis neunten Woche zur ersten Konsultation einzuladen.
- Die offene Frage beim Patientinnenfragebogen zeigte, dass die Patientinnen sich nach den Interventionen *differenzierter und präziser* zur Entscheidungssituation äusserten. Offensichtlich haben die Reflektionen der beratenden Ärztinnen und Ärzte auch die Wahrnehmung der Patientinnen beeinflusst. Es ist denkbar, dass die Teilnehmer die Entscheidungsproblematik anders darstellen und die Komplexität vermehrt betonen, was sich dann bei den Patientinnen spürbar macht.
- Die *Haltung zum ETT* hat die Teilnehmenden polarisiert. Es gibt Teilnehmende, welche dem ETT positiver, und solche, welche dem ETT negativer gegenüberstehen. Darin zeigen sich auch die Komplexität des Themas und die Unmöglichkeit einer einheitlichen Lösung oder Einstellung.
- Verunsichernd hat bei einigen Teilnehmenden gewirkt, dass die ganze *moralisch-ethische Problematik* verdeutlicht wurde. Teilweise entstand die Idee, ‚man kann es kaum recht machen‘. Auch darin drückt sich die Komplexität des Themas aus.

Das Durchschnittsalter der Patientinnen hat in der Evaluation 1 signifikant abgenommen zwischen den beiden Stichproben vor und nach der Intervention. Das ist kein in-

terventionsbedingter Effekt, muss aber bei der Interpretation berücksichtigt werden. Ein tieferes Durchschnittsalter kann die Beratung beeinflussen, weil eine jüngere Patientin ein geringeres Risiko für ein Kind mit einer Chromosomenfehlbildung hat. Die Befragung hat gezeigt, dass es Ärztinnen und Ärzte gibt, die je nach Alter unterschiedlich beraten.

6.4 Genderaspekte

Allfällige Genderaspekte werden im Folgenden zuerst auf Patientinnen- dann auf Ärzte-seite diskutiert. Auf Patientinnenseite lassen sich nur indirekte Genderaspekte thematisieren, da die Patientinnen in der Pränatalen Diagnostik immer weiblich sind.

6.4.1 Genderaspekt auf der Seite der Patientinnen

Zum Genderaspekt auf der Seite der Patientinnen sollen einige Überlegungen zum Einbezug der Partner der Patientinnen angeführt werden. Die Untersuchung hat ergeben, dass häufig der Partner nicht dabei ist bei Konsultationen in der Frühschwangerschaft. Eine Ausnahme stellen Ausländerinnen dar, eine ausländische Patientin wird tendenziell eher von ihrem Mann begleitet, nicht zuletzt um das Gespräch zu übersetzen. Wie bereits erwähnt, kann man daraus schliessen, dass die Partner beim Entscheidungsfindungsprozess eine andere Rolle einnehmen als die schwangeren Frauen. Die Partner erhalten die Fachinformationen über Pränatale Diagnostik nicht aus erster Hand und können sich allenfalls zuhause in den Entscheidungsprozess einschalten. Wie sich das auf das Ergebnis des Entscheides und auf die Entscheidungssicherheit auswirkt, müsste untersucht werden.

Ein weiterer Punkt, der von vielen Teilnehmenden als problematisch bemerkt wurde, entsteht, wenn eine Patientin und ihr Partner nicht gleicher Meinung bezüglich Pränataler Diagnostik sind. Gemäss Beobachtungen der Teilnehmenden ist der Partner tendenziell für Abklärungen und die Patientin eher dagegen. Wenn zwischen einem Paar Uneinigkeit besteht, entsteht für den Berater oder die Beraterin eine neue Dimension der Entscheidbegleitung, die in unserer Untersuchung nur am Rande erfasst und thematisiert wurde.

Bezüglich der Genderthematik im Bereich der Pränatalen Diagnostik kann festgehalten werden, dass weiterer Forschungs- und Abklärungsbedarf besteht. Die Rolle des Partners und die Interaktion zwischen einer Schwangeren und dem Partner sollte in weiteren Forschungsprojekten untersucht werden, denn ein Einfluss dieser Fragestellungen

auf den Entscheidungsprozess und die Entscheidungssicherheit kann vermutet werden. Im Kapitel 7 wird dieser Punkt als Ausblick nochmals aufgenommen.

6.4.2 Genderaspekt auf der Seite der Ärzteschaft

In Bezug auf den Genderaspekt bei Ärztinnen und Ärzten wäre von Interesse abzuklären, ob die Konsultationen unterschiedlich lang sind je nach Geschlecht des Beraters, oder ob Schwangere bei Ärztinnen mehr oder weniger nachfragen, ob eine Ärztin mehr oder weniger auf die Lebenssituation eingeht usw. Leider erlaubt das Datenmaterial keine solchen Aussagen, da die Instrumente die Beratung anonym und damit ohne Erfassung des Geschlechtes des Arztes oder der Ärztin erfassten. Für allgemeine Überlegungen zur Frage der Genderproblematik in der Ärzteschaft sei auf den Abschnitt 2.4 verwiesen.

Der im Abschnitt 5.1.1 beschriebene Stichprobenvergleich zeigt, dass kein geschlechtsbezogener Unterschied in den beiden Stichproben der Evaluationen 1 und 2 nachgewiesen werden kann. Auffallend ist jedoch, dass bei beiden Evaluationen jeweils $\frac{3}{4}$ der Teilnehmenden weiblichen Geschlechts sind. In der Ärztesgesellschaft des Kantons Zürich (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), 2005a) waren 2004 23% Frauen, knapp $\frac{1}{4}$ also, verzeichnet. Es kann geschlossen werden, dass überproportional viele Frauen an den Evaluationen mitgemacht haben. Über die Gründe dazu kann nur spekuliert werden. Da sich alle Teilnehmenden von sich aus gemeldet haben und nicht von der Projektleitung rekrutiert wurden, geht die Verfasserin davon aus, dass das Thema der Beratung in der Pränatalen Diagnostik Ärztinnen eher interessiert und anspricht als Ärzte. Vermutlich nehmen die Ärztinnen die Entscheidungsproblematik in der Pränatalen Diagnostik und ihre Komplexität eher wahr, und dies nicht nur aus eigener Erfahrung (die teilnehmenden Ärztinnen haben nicht eher Kinder als die teilnehmenden Ärzte), sondern aus persönlicher Affinität. Hier scheint sich ein geschlechtsbezogener Unterschied zu zeigen. Weiter wäre möglich, dass Ärztinnen für Schwangerschaftskonsultationen eher aufgesucht werden als Ärzte und deshalb auch mehr Interesse an der Vertiefung dieses Themas haben.

Die Frage, ob eine Frau eine Gynäkologin oder einen Gynäkologen aufsucht, scheint zurzeit in der Gesellschaft aktuell zu sein. Auf der einen Seite hält man einer Ärztin zugute, dass sie als Frau von der eigenen Betroffenheit profitieren kann, andererseits hat eine Ärztin ihre allfällige eigene Schwangerschaft vielleicht ganz anders erlebt, und geht in der Betreuung zu stark von ihren eigenen Erfahrungen aus.

6.5 Beantwortung der Forschungsfrage

In diesem Abschnitt werden die in den vorangegangenen Abschnitten erwähnten Interpretationen zusammengefasst, indem die Forschungsfrage beantwortet wird.

Zu den untersuchten Wirkungen der Interventionen lässt sich folgendes Festhalten und Interpretieren:

- Die *Standardisierung* hat sich weder aufgrund der Intervention 1 noch der Intervention 2 stark verändert. Da sich der inhaltliche Aspekt nicht verändert hat, sondern nur der Zeitliche (die Beratungen sind zeitlich standardisierter), kann geschlossen werden, dass die Interventionen keine starke Standardisierung bewirkt haben.
- Die *Straffung* hat nicht stattgefunden. In der Evaluation 2 hat sich gar der gegenteilige Effekt eingestellt, bei ungefähr gleicher Menge an Wissenselementen dauert die Beratung nach der Intervention länger. Aufgrund der Zahlen und aufgrund der subjektiven Eindrücke der Teilnehmenden hat keine Straffung stattgefunden.
- Die *Unterstützung des Entscheidungsprozesses* wurde verändert aufgrund der Interventionen. Die Interventionen haben einerseits das Bewusstsein für die Elemente der Entscheidungsunterstützung erhöht und andererseits Kriterien wie das Abfragen der Voreinstellungen, den Zeitbedarf, einen ärztlichen Kommentar zum Entscheid und das Besprechen von Alternativen verändert.
- Die *Entscheidsicherheit* hat sich aufgrund der Interventionen nicht verändert. Weder die Zufriedenheit, der Einbezug des Partners, noch die Frage, ob genügend Zeit für den Entscheidungsprozess vorhanden war, hat sich aufgrund der Interventionen verändert. Es gab auch keine Verschiebung bei der Frage, was einer Patientin bezüglich des gefällten Entscheides wichtig war.

Als Überblick fasst die folgende Abbildung die erwarteten Wirkungen der Interventionen und die effektive Veränderung der Wirkungen aufgrund der Interventionen zusammen:

Wirkung	Erwartung vor den Interventionen	Effektive Wirkung aufgrund der Interventionen	Veränderte Kriterien
Standardisierung des Beratungsprozesses	+ Erhöhung	+ Geringe Erhöhung	<ul style="list-style-type: none"> • Prozess der Beratung • Zeitlich standardisiert
Straffung des Beratungsprozesses	+ Erhöhung	— Verminderung	<ul style="list-style-type: none"> • Zeitdauer der Beratung pro Konsultation und pro Patientin
Unterstützung des Entscheidungsprozesses	+ Erhöhung	+ Erhöhung	<ul style="list-style-type: none"> • Voreinstellung abfragen • Eingehen auf Lebenssituation • Zeitdruck • Zeit ausreichend • Meinung Arzt zum Entscheid • Alternativen besprochen • Schrittweises Vorgehen
Erhöhung der Entscheidsicherheit	+ Erhöhung	∅ Keine	Keine

Abbildung 6.1: Erwartete und effektive Wirkungen der Interventionen

Die Abbildung 6.1 macht deutlich, dass die Interventionen die Beratung in der Pränatalen Diagnostik verändert haben. Die Forschungsfrage kann bejaht werden, die Schulung und der Leitfaden haben den Beratungsprozess beeinflusst. Allerdings ist dieser Einfluss einerseits nicht sehr gross und andererseits erfolgte die Wirkung nicht immer in der von den Verantwortlichen gewünschten Richtung.

Die effektiven Wirkungen sind wie bereits erwähnt, auf die Interventionen zurückzuführen. Die Veränderungen in der Beratung sind nicht mit Stichprobeneffekten zu erklären und damit zu begründen, dass das Patientengut besser oder geeigneter war. Der einzige stichprobenbezogene Unterschied, das Alter der Frauen in der Evaluation 1, ist für die gemessenen Veränderungen in der Beratung nicht relevant geworden.

Die Intervention hat vor allem in Form der Schulung etwas bewirkt. Der Leitfaden wurde zumindest von der Gruppe der ersten Evaluation nach der Schulung nicht eingesetzt, er wurde als unfertig empfunden. Die Teilnehmer der Evaluation 2 haben den Leitfaden eingesetzt. Die Kurzfassung scheint praktikabler zu sein.

Zusammengefasst lässt sich Folgendes festhalten: die Teilnehmenden sind auf der fachlich-inhaltlichen Ebene sicherer, auf der emotionalen Ebene aber stärker verunsichert.

chert, da ihnen die komplexe Problematik näher gebracht wurde. Inwieweit das für die Beratung zum Entscheidungsprozess von Vor- oder Nachteil ist, muss diskutiert werden. Obwohl die wahrgenommene Komplexität verwirren mag und unsicher machen kann, gibt sie der Entscheidungsproblematik das ihr zustehende Gewicht.

7 Diskussion und Ausblick

Die Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte, FMH (2005b) schätzt Leitlinien oder Guidelines als „sinnvolle Hilfeleistung für die Ärztin und den Arzt in Praxis und Spital, ... Sie helfen bei komplexen Fragestellungen in Diagnostik, Therapie und Medizintechnik, bei Anforderungen an Strukturen und bei Abläufen und Prozessen in der Medizin, dem Arzt, die richtige Entscheidung zu treffen.“ Die FMH weist in ihrem Dokument auch darauf hin, dass die Komplexität in der Medizin die Bedeutung von solchen Leitfaden erhöht und dass Leitfaden für den Regelfall geschaffen werden und nicht jeden Einzelfall abdecken können.

Die beiden Evaluationen dieses Projektes haben den Wert des Leitfadens und der Schulung für die Begleitung einer schwangeren Frau und ihres Partners aufzeigen können. Während nicht alle geplanten Wirkungen eingetreten sind, haben die Interventionen doch den Beratungsprozess verändert und bewirkt, dass einzelne Aspekte im Beratungsgespräch neu aufgenommen wurden oder andere mehr gewichtet wurden. Die Evaluation hat auch gezeigt, dass der Leitfaden mittels Schulung eingeführt werden sollte. Die Interventionsverantwortlichen haben aufgrund der Rückmeldung der Verfasserin festgelegt, dass der Leitfaden mit der systematischen Schulung effektiver genutzt werden kann. Deshalb wird die Abgabe des Leitfadens ohne Schulung von den Verantwortlichen kaum propagiert. Gleichwohl ist es ihr Ziel, den Leitfaden bei der Ärzteschaft möglichst breit zu verankern.

Nachfolgend sollen einige dieser Aspekte, welche von den Evaluationen aufgedeckt wurden, diskutiert werden. Anschliessend wird die Untersuchung kritisch hinterfragt und der Nutzen der Forschung aufgeführt. Im Sinne eines Ausblicks werden danach der weitere Forschungsbedarf und die weitere mögliche Verwendung der untersuchten Interventionen beschrieben.

7.1 Diskussion einiger Aspekte

Zuerst erscheint es der Verfasserin wichtig, über Möglichkeiten, welche den *Entscheidungsdruk der Patientinnen* vermindern könnten, nachzudenken. Wie erwähnt, hängt

der Entscheidruck nicht wesentlich mit dem Zeitdruck zusammen. Die Lösung kann nicht darin liegen, den Prozess so zu gestalten, dass ein Paar mehr Zeit für den Entscheid hat. Auch am Unstand, dass ein getroffener Entscheid grundsätzlich irreversibel ist, lässt sich nichts ändern. Dem Entscheidruck kann man vermutlich begegnen, indem ein Paar optimal begleitet wird. Das bedeutet, dass ein Paar geeignete Informationen frühzeitig erhält, damit seine Entscheidungskompetenz gefördert wird. Die geeigneten Informationen (das heisst nicht zu viel an Information) sind im Leitfaden aufgeführt. Der Anspruch nach frühzeitiger Information bedingt, dass in der ersten Konsultation ein Zeitfenster für diese Informationsvermittlung besteht. Ein Praxisablauf müsste vorsehen, dass eine Erstkonsultation länger dauert als eine normale Konsultation. Patientinnen könnten so kaum im Viertelstundentakt eingeschrieben werden. Zum Thema Information wurde von den Teilnehmenden immer wieder erwähnt, dass ein Paar schon möglichst frühzeitig mit dem Thema in Berührung kommen sollte, weshalb die Aufklärung beispielsweise via Medien oder in den Schulen in der Bevölkerung standardisiert werden sollte im Sinne einer breiteren Kommunikation in der Öffentlichkeit. Ein Paar hätte so die Möglichkeit, sich mit dem Thema Pränatale Diagnostik auseinanderzusetzen, bevor es selber in der Entscheidsituation ist. Natürlich kann man einen Entscheid über die Inanspruchnahme von Tests nicht vorholen, in der Situation entscheidet man sich vermutlich anders, aber man kann sich bereits mit den Rahmenbedingungen eines solchen Entscheides auseinandersetzen. Wie gross das Interesse für solche Themen ist, bleibt allerdings offen.

Der Entscheidruck kann vermutlich auch verringert werden, wenn den Beratern und Beraterinnen Kompetenzen vermittelt werden, den Entscheidfindungsprozess optimal zu begleiten. Diese Kompetenzen waren in den untersuchten Interventionen thematisiert worden, die Resultate legen jedoch den Schluss nahe, dass hier noch ein Schritt weiter gegangen werden müsste. In einem von den untersuchten Interventionen unabhängigen Rahmen sollten diese Kompetenzen vermittelt werden können. Einer Studie zufolge (Little, Dorward, Warner, Moore, Stephens, Senior & Kendrick, 2004) hat die Abgabe von Merkblättern mit Informationen für die Patienten einen positiven Effekt auf die Patientenzufriedenheit, ohne die Sprechstundendauer zu verlängern. Denkbar wäre demzufolge, dass den Patientinnen spätestens im Wartezimmer ein sorgfältig aufbereitetes Merkblatt mit Informationen und Fragen zum Entscheidfindungsprozess abgegeben werden könnte. Ärzte und Ärztinnen können so auch mehr Unterstützung im Umgang mit Patientinnen mit schlechten Deutschkenntnissen oder tiefem Bildungsniveau erhalten. Auch dies scheint einem grossen Bedürfnis zu entsprechen.

Die Resultate zeigen, dass einige Teilnehmende verunsichert sind ob der Komplexität des Themas. Das Aufzeigen der Bandbreite an *test-medizinischen, juristischen, ethischen und psychosozialen Aspekten* kann eine gewisse Konsternation hervorrufen. Inwieweit diese Gefühle vor- oder nachteilig sind, muss individuell beurteilt werden. Während eine Verunsicherung im Beratungsgespräch hinderlich bis gefährlich wirken kann, zeigt sie doch die Komplexität auf und zeigt das dem Thema zustehende Gewicht. Wichtig erscheint der Verfasserin, dass diese Verunsicherung thematisiert werden kann und Lösungsvorschläge angeboten werden. Dies geschieht für das vorliegende Projekt durch den halbtägigen Follow-Up, welcher auf Teilnehmerwunsch nach Abschluss dieses Projektes durchgeführt werden wird.

Die Thematik der *nicht-direktiven Beratung* soll nochmals aufgegriffen werden. Die Beratung im Sinne der nicht-direktiven Beratung wurde in den Evaluationen nicht untersucht, da der Begriff der nicht-direktiven Beratung von Rogers (1994) streng genommen auf ein Arzt-Patienten-Gespräch wie es im Fall der Pränataldiagnostik abläuft, nicht angewendet werden kann. Eine Ärztin, ein Arzt strukturiert in diesen Beratungsgesprächen stark und hat viele Informationen zu vermitteln, was nicht im eigentlichen Sinn von nicht-direktiv gelten kann. Einer Ärztin oder einem Arzt kommt beim nicht-direktiven Gespräch eine moderierende Rolle zu, der Inhalt und die Richtung des Gesprächs werden von der Patientin bestimmt. Damit schliesst die Verfasserin nicht aus, dass es anstrengenswert ist, dass zahlreiche Elemente des Beratungsprozesses sich nach den Prinzipien der nicht-direktiven Beratung oder Gesprächsführung ausrichten. Aber als Kriterium für die Evaluation dieser Interventionen konnte die nicht-direktive Beratung in diesem Kontext nicht gebraucht werden.

Im Nachfolgenden sollen *einige Aspekte der Untersuchung*, wie Störvariablen, *kritisch beleuchtet* werden. Als Erstes sind Untersuchungseffekte zu erwähnen. Die in der Empirie gewählten Instrumente, nämlich Fragebogen, Falldokumentation, Interview und Tonbandaufnahmen, haben ihre Schwachstellen. Die *soziale Wünschbarkeit* kann die Ergebnisse der Datenerfassung insbesondere im Interview und bei den Tonbandprotokollen, aber auch bei den andern Instrumenten, verfälschen. In der Phase nach den Interventionen könnten eine zu positive Stimmung und damit zu positive Resultate erfasst worden sein, wenn die Teilnehmenden die Interventionsverantwortlichen bewusst oder unbewusst unterstützen wollten. Andererseits könnte aber auch das Gegenteil geschehen sein, ein Teilnehmer hätte auch ‚beweisen‘ wollen, dass sein Vorgehen optimal war und es nichts zu verbessern gab. Auch bei den Interviews vor den Interventionen sind Verfälschungen gut denkbar. So könnte die Situation in der Beratung zu positiv

dargestellt worden sein, um sich selber in ein möglichst gutes Licht zu rücken. Es erscheint der Verfasserin wichtig, diese Punkte in Betracht zu ziehen, ohne dass sie eine Auflösung anbieten kann.

Weiter ist auch die *Zusammensetzung der Stichprobe* kritisch zu hinterfragen. Die Stichproben wurden nicht bewusst und repräsentativ zusammengesetzt, sondern die Teilnehmenden meldeten sich von sich aus. Das bedeutet, dass die Stichprobe vorselektioniert ist, es haben Ärztinnen und Ärzte teilgenommen, denen die Pränatale Diagnostik wichtig war und die deshalb bereit waren, Zeit und Geld in dieses Thema zu investieren. Auch fällt auf, dass der Frauenanteil in der Stichprobe verglichen mit der Grundgesamtheit, zu hoch ist. Wie sich dies auf die Resultate auswirken kann, ist nicht abzuschätzen. Die Stichprobe bestand weiter zu einem grossen Teil aus Gynäkologinnen und Gynäkologen aus dem Kanton und insbesondere aus der Stadt Zürich. Auch dies kann als nicht repräsentativ für die Deutschschweiz angesehen werden.

Die *Interventionen* sind auch kritisch zu hinterfragen. Die Stimmung und der Kommunikationsstil haben sich beim zweiten Interview gegenüber dem ersten verbessert. Das dürfte kaum interventionsbedingt sein, sondern vielmehr daran liegen, dass die Interviewerin und das Projekt beim zweiten Mal bekannter waren. Hier ist ein möglicher verfälschender Einfluss auf die Resultate spürbar.

Nach diesem kritischen Blick auf die Untersuchung soll erwähnt werden, worin der *Nutzen der getätigten Forschung* liegt. Aus wissenschaftlicher Sicht kann erwähnt werden, dass der Entscheidungsfindungsprozess erfasst und beschrieben wurde. Das Verständnis für die komplexen Zusammenhänge wurde erhöht. Die Erforschung psychologischer Aspekte im Entscheidprozess in einer aus psychologischer Sicht herausfordernden Situation mit Zeit- oder Entscheidungsdruck, Unsicherheit, Irreversibilität, Risiko und über das eigene Leben hinausgehendem Entscheidraum, bringt einen Nutzen. Das Projekt liefert weiter einen zumindest schweizweit ersten Beitrag zum Thema der psychologischen Aspekte in der Beratung in der pränatalen Diagnostik über verschiedene Testangebote hinweg. Weiter wurde eine Intervention, bestehend aus einem Leitfaden und einer Schulung, durch eine unabhängige dritte Partei, welche in der Entwicklung des Beratungsinstrumentes nicht involviert war und damit eine unabhängige Analyse ermöglichte, untersucht. Der Wert und der Nutzen der Intervention wurden dadurch erhöht und das Know-how aus den Evaluationen kann in die Evaluation von weiteren Instrumenten einfließen.

Aus sozialer und ökonomischer Sicht ist anzumerken, dass die Untersuchung dem Aspekt der Beratung mehr Gewicht verliehen hat. Die Debatte um die Legalisierung des Schwangerschaftsabbruchs hat nicht zuletzt aufgezeigt, dass das Bedürfnis hierfür besteht. Einem gewissen Sicherheitsbedürfnis seitens der Ärzteschaft (Haftplichtfälle) wurde mit den untersuchten Interventionen begegnet. Die Beratung um genetische Untersuchungen ist politisch sehr aktuell und das vorliegende Projekt beleuchtet einen Aspekt dazu.

Insgesamt möchte die Verfasserin bemerken, dass das Weiterleiten der Resultate und der Interpretationen an den Schweizerischen Nationalfonds politisch sehr wirksam sein kann.

7.2 Ausblick

Dieser Abschnitt soll einerseits weitere Forschungsaspekte erwähnen, andererseits die weitere Verwendung der Interventionen thematisieren.

Die Evaluation und die Arbeit am vorliegenden Projekt haben aufgezeigt, dass weitere Forschungstätigkeiten in den folgenden Punkten sinnvoll wären:

- Die im Abschnitt 7.1 gemachten Vorschläge zur Verminderung des Entscheidungsdruckes müssten empirisch untersucht werden.
- Die Rolle des Partners im Entscheidungsprozess, die Auswirkungen auch auf die Entscheidungssicherheit müssten analysiert werden.
- Der Umgang mit unterschiedlichen Meinungen innerhalb eines Paares, die Auswirkungen auf den Entscheidungsprozess und auf die Rolle des begleitenden Arztes oder der Ärztin wären interessant zu untersuchen.
- Das Vermitteln von Kompetenzen an die Ärztinnen und Ärzte zur Begleitung von in der Beratung anspruchsvollen Patientinnen müssten konzipiert und validiert werden.
- Die Auswirkungen des Geschlechts des Beraters auf die Entscheidungsbegleitung und den Entscheidungsprozess müssten erforscht werden.
- Der Umgang mit fremdsprachigen Patientinnen, ihre Bedürfnisse und die Möglichkeiten der Ärztinnen und Ärzte, eine fremdsprachige Patientin optimal betreuen und begleiten zu können, ergeben ein breites Untersuchungsgebiet.

Zum letzten Punkt, dem Umgang mit fremdsprachigen Frauen, sei auf das Folgeprojekt dieser Untersuchung von Frau Serra Koyuncu verwiesen. Sie untersucht die Situation von türkischen Migrantinnen in der Pränatalen Diagnostik.

Einige der oben erwähnten Punkte werden beim Follow-Up zu den Interventionen, welche zurzeit in Planung ist, thematisiert. Der Rahmen an einem solchen Anlass reicht indes nicht aus, diese Punkte genügend zu behandeln.

Die Verantwortlichen des Leitfadens haben im November 2005 eine Vereinbarung mit der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe getroffen. Der Leitfaden wird von der Fachgesellschaft zum Einsatz und der Weiterentwicklung übernommen. Die Resultate des vorliegenden Projektes werden an der Jahresversammlung 2006 der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe am 22. Juni 2006 von der Verfasserin vorgestellt werden.

Als weitere Einsatzgebiete der Interventionen oder auch des Leitfadens alleine, ist denkbar, dass diese in der Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten auch von andern Fachbereichen als der Gynäkologie verankert werden. Eine weitere Gruppe ist diejenige der Laborleiter, welche teilweise auch beratende Aufgaben wahrnehmen. Via Fachgesellschaft der FAMH (Foederatio Analyticorum Medicinalium Helveticorum) kann das Beratungskonzept auch dort eingeführt werden.

Das Humangenetikgesetz vom 8.10.04 (Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen) sieht vor, dass die Kantone dafür sorgen, dass unabhängige Informationsstellen für pränatale Untersuchungen bestehen, die über das erforderliche fachkundige Personal verfügen. Sie können deren Aufgaben den anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen übertragen. Diese Beratungsstellen könnten auch eingebunden werden, da ihr Personal eine Anwendergruppe der Interventionen darstellt.

Weiter ist denkbar, die Interventionen bei einem Lehrgang des Instituts für Pflegewissenschaften einzuführen. Da den Fachpersonen in der Pflege- bei der Beratung immer mehr Gewicht zukommen wird, kann diese Berufsgruppe in der Zukunft bei der weiteren Verbreitung des Leitfadens berücksichtigt werden.

8 Zusammenfassung

Die Arbeit beschreibt den Beratungs- und Entscheidungsfindungsprozess in der Pränatalen Diagnostik. Der Nutzen einer Intervention in diesen Beratungsprozess wird aufgezeigt. Die Studie beleuchtet zudem die Herausforderungen an Ärztinnen und Ärzte und ihre Patientinnen in diesem Prozess.

Ärztinnen und Ärzte betreuen Schwangere im Rahmen der gynäkologischen Sprechstunde intensiv. Zum Angebot in der Pränatalen Diagnostik gehören *technische Hilfsmittel*, wie beispielsweise Ultraschall, und ein *vielfältiges Angebot an labormedizinischen und genetischen Testmethoden*. Eine schwangere Frau und ihr Partner sollen im ersten Drittel der Schwangerschaft entscheiden, ob sie Tests der Pränatalen Diagnostik nutzen möchten oder nicht. Sie sollen abschätzen, wie viel sie über den Gesundheitszustand des ungeborenen Kindes wissen wollen. Damit sollen sie auch abschätzen, wie sie mit diesem Wissen umgehen werden und welches Risiko sie in Kauf zu nehmen bereit sind, um diese Informationen zu erhalten. Das Testangebot und die restlichen Rahmenbedingungen machen diesen Entscheidungsfindungsprozess zu einer grossen Herausforderung: *irreversibler Entscheid, begrenztes Zeitfenster, Unsicherheit über den Ausgang der Untersuchung, Risiko des Eingriffs* und das *ethische Dilemma*. Damit sind die Anforderungen an die ärztliche Beratung hoch.

Die oben beschriebene Situation bildete die Ausgangslage für das Entstehen des vorliegenden Projektes. Der *Schweizerische Nationalfonds* unterstützte die Arbeit. Sie war eingebettet in das Projekt Genetik innerhalb des Nationalen Forschungsprogramms 51, mit dem Thema ‚Integration und Ausschluss‘.

Ein Gremium von Fachexperten unter der Leitung von Frau Dr. Ruth Baumann-Hölzle hat einen Gesprächsleitfaden entwickelt, welcher die ärztliche Beratung einer schwangeren Frau unterstützen soll. Es war die Absicht dieser Fachexperten, der Beratungs- und Entscheidungsfindungssituation in der Pränatalen Diagnostik mehr Gewicht zu verleihen. Die Verfasserin begleitete die Einführung des Leitfadens und evaluierte ihn. Der Leitfaden wurde mit einer zweitägigen Schulung eingeführt. Der Leitfaden und seine

Einführung stellen eine Intervention in die Beratung der Pränatalen Diagnostik dar. Die Evaluation beschreibt und vergleicht die Beratung vor der Intervention und danach.

Die vorliegende Arbeit stellt die auf das spezifische Problemfeld der vorgeburtlichen Untersuchung ausgerichtete Beratung dar. Nach einer allgemeinen Beschreibung von Beratungssituationen fokussiert die Arbeit auf die ärztliche Beratung zur Pränatalen Diagnostik. Nebst psychologischen Aspekten beeinflussen medizinische, rechtliche und ethische Aspekte die Entscheidungsfindungssituation.

Im empirischen Teil der Arbeit evaluiert die Verfasserin die *Intervention in die Beratung zur Pränatalen Diagnostik*. Sie beschreibt die Auswirkungen dieser Intervention, welche zu zwei Zeitpunkten stattfand. An diesen Interventionen wurde der *Gesprächsleitfaden* mittels einer Schulung bei Ärztinnen und Ärzten eingeführt.

Die Forschungsfrage war, *ob sich die Beratung zur Pränatalen Diagnostik durch die Intervention verändern würde oder nicht*. Das Ziel des Projektes war es, die Intervention, das heisst den Leitfaden und die Schulung, zu evaluieren und gegebenenfalls zu optimieren. Dazu dokumentiert die Verfasserin die psychologischen Prozesse des Beratens und Entscheidens. Die Evaluation erfasst die erwarteten Wirkungen der Intervention, und stützt sich auf folgende Hypothesen: Der Leitfaden und die Schulung führen dazu, dass die Beratung

- standardisierter stattfinden kann,
- gestrafft werden kann,
- den Entscheidungsprozess bei einer Schwangeren und ihrem Partner besser unterstützen kann, und
- die Entscheidungssicherheit einer Schwangeren und ihres Partners erhöhen kann.

Die Evaluation hatte nachzuweisen, ob diese Wirkungen durch die Interventionen erreicht wurden und ob eine Praxisveränderung erfolgte, ohne dass damit negative Begleiterscheinungen bemerkbar wurden.

Mittels *explorativen Interviews* nähert sich die Verfasserin zuerst dem empirischen Feld. Diese Interviews erfolgten bei Experten der Beratung zur Pränatalen Diagnostik. Die Ergebnisse der Experteninterviews dienen dazu, das Design und die Ausgestaltung der Evaluationsmethodik geeignet definieren zu können.

Die *Evaluation* schliesslich fand bei Gynäkologinnen und Gynäkologen statt, welche Fröhschwangerschaften begleiten. Ein Mix an Erhebungsinstrumenten analysierte die Beratungssituation. Nebst *ausführlichen Interviews* mit den teilnehmenden Ärztinnen

und Ärzten wurden *Falldokumentationen* und *Tonbandprotokolle* von Beratungsgesprächen eingesetzt. *Fragebogen* erfassten die Situation des Beratens und Entscheidens bei den Patientinnen. Diese vier Erhebungsinstrumente wurden jeweils vor der Intervention und danach eingesetzt. Insgesamt involvierte das Projekt 31 Ärztinnen und Ärzte und dokumentierte und wertete knapp 200 Schwangerschaften aus. Die Evaluation bedient sich sowohl quantitativer wie auch qualitativer Erhebungsinstrumente.

Die *Resultate* zeigen, dass aufgrund der Interventionen standardisierter, aber nicht straffer beraten wird. Die Beratung unterstützt den Entscheidungsprozess besser. Auf die Entscheidungssicherheit haben die Interventionen jedoch keinen Einfluss. Die Auswertung ergibt weiter, dass die Ärztinnen und Ärzte auf der *fachlich-inhaltlichen Ebene* sicherer geworden sind. Auf der *emotionalen Ebene* sind sie aber stärker verunsichert, da ihnen die Schulung die komplexe Problematik, wie sie eingangs beschrieben wurde, näher gebracht hat. Inwieweit das für die Beratung zum Entscheidungsprozess von Vor- oder Nachteil ist, muss diskutiert werden. Obwohl die wahrgenommene Komplexität verwirren und unsicher machen kann, gibt sie der Entscheidungsproblematik das ihr zustehende Gewicht.

Nebst einigen weiteren Resultaten zeigte sich, dass die *Betreuung von fremdsprachigen Frauen* mit anderem kulturellen Hintergrund eine grosse Herausforderung darstellt.

Die Evaluation dieses Projektes zeigt auf, wie bedeutend der Leitfaden und die Schulung für die ärztliche Begleitung einer schwangeren Frau und ihres Partners sein können. Nicht alle geplanten Wirkungen sind eingetreten. Die Interventionen haben jedoch den Beratungsprozess verändert und bewirkt, dass das Beratungsgespräch neue Aspekte aufnimmt oder andere mehr gewichtet. Die Evaluation hat auch gezeigt, dass der Leitfaden von der einführenden Schulung profitiert. In der Diskussion der Arbeit greift die Verfasserin verschiedene weitere Aspekte auf. So diskutiert sie unter anderem die *Reduktion des Entscheidungsdruckes* eines Paares. Ausserdem thematisiert sie, wie Ärztinnen und Ärzte fremdsprachige Frauen beraten können.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Arbeit den Beratungs- und den Entscheidungsprozess in der Pränatalen Diagnostik beschreibt und den Wert einer Intervention in diesen Beratungsprozess aufzeigt. Die Untersuchung beleuchtet zudem Herausforderungen, welche sich den in die Beratungs- und Entscheidungsfindungssituation involvierten Personen stellen. Die Verfasserin weist dabei auf zusätzlichen Handlungsbedarf für die Forschung und Praxis hin.

9 Literaturverzeichnis

- Abramsky, Lenore & Fletcher, Olivia. (2002). Interpreting information: what is said, what is heard – a questionnaire study of health professional and members of the public. *Prenatal Diagnosis*, 22, 1188 – 1194.
- Abteilung für gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik. (2003). *Manual für das Beratungsgespräch vor einem Schwangerschaftsabbruch*. Basel: Selbstverlag.
- Achermann, S., Addor, M. C. & Schinzel, A. (2000). Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*. 130, 1326–1331.
- Asch, D. A., Baron, J., Hershey, J. C., Kunreuther, H., Meszaros, J., Ritov, I. & Spranca, M. (1994). Omission bias and pertussis vaccination. *Medical Decision Making*. 14, 2, 118 - 123.
- Bachmann, Claude. (1990). Pränatale Diagnostik. In Ruth Baumann-Hölze, Alberto Bondolfi & Hans Ruh (Hrsg.), *Genetische Testmöglichkeiten. Ethische und rechtliche Fragen* (S. 9 - 20). Frankfurt/Main: Campus.
- Baron, J., Holzman, G. B. & Schulkin J. (1998). Attitudes of obstetricians and gynecologists toward hormone replacement therapy. *Medical Decision Making*. 18, 4, 406 - 411.
- Baumann, Max. (2005). *Recht - Ethik - Medizin. Eine Einführung ins juristische Denken nicht nur für Ethiker und Mediziner*. Bern u.a.: Lang.
- Baumann-Hölze, Ruth & Kind, Christian. (1998). Indikationen zur pränatalen Diagnostik: Vom geburtshilflichen Notfall zum genetischen Screening. In Matthias Kettner (Hrsg.), *Beratung als Zwang: Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft* (S. 131 – 152). Frankfurt a. M. / New York: Campus.

- Baumann-Hölzle, Ruth. (2001). *Moderne Medizin – Chance und Bedrohung. Eine Medizinethik entlang dem Lebensbogen*. Bern u.a.: Lang.
- Bortz, Jürgen. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Bortz, Jürgen & Döring, Nicole. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation*. Berlin: Springer.
- Bronfenbrenner, Urie. (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung: natürliche und geplante Experimente*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brown, Sarah S. & Eisenberg. (1995). *The best intentions: unintended pregnancy and the well being of children and families*. Washington, DC: National Academy Press.
- Bühl, Achim & Zöfel, Peter. (2005). *SPSS 12. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. München: Pearson Studium.
- Bühler, Erika. (2002). Ethische Standards für die Beratung vor pränataler Diagnostik? *Schweizerische Ärztezeitung*, 83, 22, 1126 – 1128.
- Corke, Charlie F. et al. (2005). How doctors discuss major interventions with high risk patients: an observational study. *British Medical Journal*, 330, 182.
- Dietschi, Irène. (1998). *Testfall Kind. Das Dilemma der Pränatalen Diagnostik*. Zürich: Werd.
- Dietschi, Irène. (2004). Schadensfall Elia. *Die Weltwoche*. 9, 38 – 42.
- Fessler, Daniel M. T. (2001). Emotions and Cost-benefit Assessment. The Role of Shame and Self-esteem in Risk Taking. In Gerd Gigerenzer & Reinhard Selten (Eds.), *Bounded rationality: The adaptive toolbox* (pp. 191 - 214). Cambridge, Mass. [u.a.]: MIT Press.
- Frauenklinik Universitätsspital Basel. (o. J.). *Manual zur pränatalen Beratung*. Basel: Selbstverlag.
- Friedrichs, Jürgen. (1985). *Methoden empirischer Sozialforschung*. Opladen, Westdeutscher Verlag.
- Geissbühler, Verena & Eberhard, Jakob. (2002). Fear of childbirth during pregnancy: a study of more than 8000 pregnant women. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 23, 229 – 235.

- Gigerenzer, Gerd. (2002). *Calculated Risk. How to know when numbers deceive you.* New York u.a.: Simon & Schuster.
- Hacker, Hille. (1998). Entscheidungsfindung im Kontext pränataler Diagnostik. In Matthias Kettner (Hrsg.), *Beratung als Zwang: Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft* (S. 223 – 254). Frankfurt a. M. / New York: Campus.
- Hahn, Steven R. (2001). Physical symptoms and physician-experienced difficulty in the physician-patient relationship. *Annals of Internal Medicine*, 134, 897 - 904.
- Hennen, Manfred & Häuser, Simon. (2004). *Evaluation und Organisationsentwicklung – ein Vergleich* [on-line]. Available: http://evanet.his.de/old_evanet/forum/pdf-position/HennenHauserPosition.pdf
- Herman, Joan L., Morris, Lynn L. & Taylor Fitz-Gibbon, Carol. (1988). *Evaluator's Handbook*. London: Sage.
- Holzgreve, Wolfgang, Kuhn, Peter, Miny, Peter, Hohlfeld, Patrick, Zimmermann, Roland, Irion, Olivier, Biedermann, Kurt, Müller, René, Gerber, Stefan, Bronz, Lucio & Tercanli, Sevgi. (2004). Vorgeburtliche Risikoerfassung für Chromosomenanomalien. Informationen zum Ersttrimestertest. *Gynäkologie*, 2, 10 – 11.
- Horner, Etienne & Hösli, Irène. (2004). Screening und Prophylaxe in der Schwangerschaft. Was ist aktuell Evidenz bei Niedrigrisiko-Schwangerschaften? *Gynäkologie*, 3, 5 - 11.
- Hürlimann, Denise C. & Baumann-Hölzle, Ruth. (2004). Beratung in der pränatalen Diagnostik: Eine Nationalfondsstudie über Entscheidungsunterstützungssysteme. *Schweizerische Ärztezeitung*, 85, 8, 407 – 411.
- Hüsler, Margrit, Krähenmann, Franziska, Streicher, Anja & Zimmermann, Roland. (2002). Schwangerenvorsorge. State of the art aus Schweizer Sicht. *Therapeutische Umschau*, 59, Heft 12, 641 – 649.
- Kettner, Matthias. (2001). Beratung als Zwang – ein produktives Dilemma. *Schweizerische Ärztezeitung*, 82, 49, 2566 – 2569.
- Köhler, Gabriele. (1992). Methodik und Problematik einer mehrstufigen Expertenbefragung. In J. H. P. Hoffmeyer (Hrsg.), *Analyse verbaler Daten. Über den Umgang mit qualitativen Daten* (S. 318 - 332). Opladen: Westdeutscher Verlag.

- Langmann, Jan. (1989). *Medizinische Embryologie. Die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen*. Stuttgart, New York: Thieme.
- Lehmann, Martin. (1996). Verhindertes behindertes Leben. *Weltwoche*, 41, 49 – 93.
- Lerman, Caryn, Croyle, Robert T., Tercyak, Kenneth P. & Hamann, Heidi. (2002). Genetic Testing: Psychological Aspects and Implications. *Journal of Councelling and Clinical Psychology*. 70, 3, 784 – 797.
- Little, Paul, Everitt, Hazel, Williamson, Ian, Warner, Greg, Moore, Michael, Gould, Clare, Ferrier, Kate & Payne, Sheila. (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *British Medical Journal*, 322, 1 – 7.
- Little, Paul, Dorward, Martina, Warner, Greg, Moore, Michael, Stephens, Katharine, Senior, Jane & Kendrick, Tony. (2004). Randomised controlled trial of effect of leaflets to empower patients in consultations in primary care. *British Medical Journal*, 328, 441.
- Luthy, Christophe, Cedraschi, Christine, Perrin, Eliane & Allaz, Anne-Francoise. (2005). How do patients define «good» and «bad» doctors? *Swiss Medical Weekly*. 135, 82 - 86.
- Maissi, Esther, Marteau, Theresa M, Hankins, Matthew, Moss, Legood, Rosa & Gray Alastair. (2001). Women's understanding of a "normal smear test result": experimental questionnaire based study. *British Medical Journal*. 322, 526 – 528.
- Marteau, Theresa M. & Dormandy, Elisabeth. (2001). Facilitating Informed Choice in Prenatal Testing: How Well Are We Doing? *American Journal of Medical Genetics*. 106, 185 – 190.
- Mayring, Philipp. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, Philipp. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim und Basel, Beltz Verlag.
- McNeil, Barbara, Pauker, Stephen G. & Tversky, Amos. (1988). On the Framing of Medical Decisions. In David E. Bell, Howard Raiffa & Amos Tversky (Eds.), *Decision Making. Descriptive, Normative, and Prescriptive Interactions* (pp. 562 – 568). Cambridge: University Press.
- Medical Tribune. (2005). Wird die Fruchtwasserpunktion überflüssig? *Wochenzeitung für Schweizer Ärztinnen und Ärzte*. 38, 37, 3.

- Meili Christoph. (2005). Risikowahrnehmung – oder die Kunst, sich „richtig“ zu fürchten. In Schweizerischer Versicherungsverband (Hrsg.), *Mitteilungen der Lebensversicherer an die Schweizer Ärzteschaft. Risiken und deren Wahrnehmung* (S. 4 – 17). Zürich: Selbstverlag.
- Meuser, Michael & Nagel, Ulrike. (1991). ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In D. Garz & K. Kraimer (Hrsg.), *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen* (S. 442 - 479). Opladen, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Meuser, Michael & Nagel, Ulrike (1997). Das ExpertInneninterview – Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung. In B. Friebertshäuser & A. Prengel (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (S. 481 - 491). Weinheim: Juventa.
- Mieg, Harald A. & Brunner, Beat. (2001). *Experteninterviews* (MUB Working Paper 6). Professur für Mensch-Umwelt-Beziehungen, ETH Zürich: Selbstverlag.
- Mittag, Waldemar & Jerusalem, Matthias. (1997). Evaluation von Präventionsprogrammen. In Ralf Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 595 – 611). Göttingen: Hogrefe.
- Müller, Christoph. (2003). Die ärztliche Haftpflicht für die Geburt eines unerwünschten behinderten Kindes. *Aktuelle Juristische Praxis AJP/PJA*. 5, 522 – 538.
- Newnham, John P, Doherty, Dorota A, Kendall, Garth E, Zubrick, Stephen R, Landau, Louis L & Stanley, Fiona J. (2004). Effects of repeated prenatal ultrasound examinations on childhood outcome up to 8 years of age: follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 364, 2038-2044.
- Pieper, Richard. (1975). Aktionsforschung und Systemwissenschaften. In Fritz Haag et al. (Hrsg.), *Aktionsforschung. Forschungsstrategien, Forschungsfelder und Forschungspläne* (S. 100 – 116). München: Juventa.
- Qualimedic. (2005). *Fehlgeburten* [on-line]. Available: <http://9monate.qualimedic.de/Fehlgeburten.html>
- Riegl, Gerhard F. (2005). Mit patientinnenzentriertem Qualitätsmanagement zur idealen frauenärztlichen Praxis. *Schweizerische Ärztezeitung*, 86, 3, 161 – 162.
- Ritov & Baron, J. (1990). Reluctance to vaccinate: Omission bias and ambiguity. *Journal of Behavioural Decision Making*, 3, 263 – 277.

- Rogers, Carl R. (1994). *Die nicht-direktive Beratung = counselling and psychotherapy*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Rossi, Peter H., Freeman, Howard E. & Hofmann, Gerhard. (1988). *Programm-Evaluation: Einführung in die Methoden angewandter Sozialforschung*. Stuttgart: Enke.
- Sancken, Ulrich, Burfeind, Peter & Engel, Wolfgang. (2005). Die Bedeutung des mütterlichen Alters für die Entstehung von numerischen Chromosomenaberrationen. *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie*. 2 (2), 109-114.
- Schläpfer, Ilse. (2000). Wieso sind Schwangerschaftsberatungsstellen nötig? *Schweizerische Ärztezeitung*, 81, 5, 250 – 251.
- Schlittgen, Rainer. (1997). *Einführung in die Statistik. Analyse und Modellierung von Daten*. München: Oldenburg.
- Schmid Mast, Marianne, Kindlimann, Annette & Hornung, Rainer. (2004). Wie sich das Geschlecht und der Kommunikationsstil von Ärzten auf die Patientenzufriedenheit auswirken: Vom kleinen, aber feinen Unterschied. *Praxis*, 93, 1183-1188.
- Schönholzer, Stephanie M. & Götzmann, Lutz. (2001). *Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft*. Bern: Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung.
- Schweizerisches Bundesamt für Statistik. (2005). *Bevölkerung – wichtigste Kennzahlen* [on-line]. Available: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/bevoelkerung/uebersicht/blank/wichtigste_kennzahlen.html
- Schweizerische Bundesversammlung. (1937). *Schweizerisches Strafgesetzbuch vom 21. Dezember 1937*, Stand 28. Dezember 2004. Bern: Selbstverlag.
- Schweizerische Bundesversammlung. (1994). *Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) vom 18. März 1994*, Stand 28. Januar 2003. Bern: Selbstverlag.
- Schweizerische Bundesversammlung. (2004). *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen vom 8. Oktober 2004*. Bern: Selbstverlag.
- Schweizerisches Departement des Innern. (1995). *Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV)*. SR 832.112.31. Bern: Selbstverlag.

- Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (gynécologie suisse). (2004). *Der Frauenarzt und die Frauenärztin - kompetente Partner der Frau*. 1. Newsletter, Herbst 2004. Schaffhausen: Selbstverlag.
- Schweizerische Gesellschaft für Personenzentrierte Psychotherapie und Beratung. (2005). *Einführung in den Personenzentrierten Zugang zum Menschen* [on-line]. Available: http://www.sggg-spcp.ch/de/personenzentrierteransatz_einfuehrung.html
- Selten, Reinhard. (2001). What is Bounded Rationality? In Gerd Gigerenzer & Reinhard Selten (Eds.), *Bounded rationality: The adaptive toolbox* (pp. 13 - 36). Cambridge, Mass. [u.a.]: MIT Press.
- Slovic, Paul, Fischhoff, Baruch & Lichtenstein, Sarah. (1982). Facts versus fears: Understanding perceived risk. In Amos Tversky & Daniel Kahnemann (Eds.), *Judgement under uncertainty: Heuristics and biases* (pp. 3 – 22). Cambridge: University Press.
- Slovic, Paul, Fischhoff, Baruch & Lichtenstein, Sarah. (1988). Response Mode, Framing, and Information-Processing Effects in Risk Assessment. In David E. Bell, Howard Raiffa & Amos Tversky (Eds.), *Decision Making. Descriptive, Normative, and Prescriptive Interactions* (pp. 152 – 166). Cambridge: University Press.
- Stockmann, Reinhard. (Hrsg.). (2000). *Evaluationsforschung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Stoll, François. (2000). Was lieben wir am Risiko? *Magazin der Universität Zürich*, 3, 67-69.
- Tanner, Carmen & Medin, Douglas L. (2004). Protected values: No omission bias and no framing effects. *Psychonomic Bulletin & Review*. 11, 1, 185 – 191.
- Tetlock, Philip E., Kristel, Ori V, Elson, S. Beth, Green, Melanie C. & Lerner, Jennifer S. (2000). The Psychology of the Unthinkable: Taboo Trade-Offs, Forbidden Base Rates, and Heretical Counterfactuals. *Journal of Personality and Social Psychology*. 78, 5, 853 – 870.
- Tversky, Amos & Kahnemann, Daniel. (1982). Judgement under uncertainty: Heuristics and biases. In Amos Tversky & Daniel Kahnemann (Eds.), *Judgement under uncertainty: Heuristics and biases* (pp. 3 – 22). Cambridge: University Press.

- Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH). (2005a). *FMH-Ärztestatistik 2004* [on-line]. Available: http://www.fmh.ch/www/de/pub/fmh/mitgliederstatistik/fmh_rztestatistiken_1930__20/fmh_rztestatistik_2004.htm
- Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH). (2005b). *FMH Leitlinie für Leitlinien* [on-line]. Available: http://www.fmh.ch/www/de/pub/dienstleistungen/qs/gl_aktivitaeten_fmh/content1634.htm
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik. (2004). *!Schwanger?* Zürich: Selbstverlag.
- Vial, Yvan & Meijboom, Erik J. (2004). Prenatal diagnosis: What to tell the parents? *Swiss Medical Weekly*. 134, 631.
- Von Düring, Pamela & Bermann, Stefan. (2003). *Das Experteninterview* [on-line]. Available: http://www.geographie.uni-osnabrueck.de/mitarbeiter/rolfes/LV_GLIEDERUNGEN/QS201101R.htm
- Wegmann, Barbara, Huch, Renate, Huch, Albert, Zimmermann, Roland. (2000). Schwangerschaftsultraschall in der Schweiz – eine repräsentative nationale Erhebung. *Ultraschall in Med*, 21, 210 – 217.
- Widmer, Thomas. (2000). Qualität der Evaluation - Wenn Wissenschaft zur praktischen Kunst wird. In Reinhard Stockmann (Hrsg.), *Evaluationsforschung* (S. 77-102). Opladen: Leske + Budrich.
- Wimmer, Beate & Baldaszi, Erika. (2004). *Ablauf von Schwangerschaft und Geburt – psychosoziale Aspekte* [on-line]. Available: <http://www.familienhandbuch.de/cms/Familienforschung-Ablauf.pdf>
- World Health Organization. (2002). *The world health report 2002. Reducing Risk, Promoting Healthy Life* [on-line]. Available: <http://www.who.int/whr/2002/en>
- Wottawa, Heinrich & Thierau, Heike. (1998). *Lehrbuch Evaluation*. Bern: Hans Huber.
- Zimmermann, Roland. (2002). Screening auf Chromosomenanomalien und Fehlbildungen im 1. Trimenon. *Gynäkologe*. 35, 624 – 727.

III Anhang:

Anhang A: Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

Abbildung 2.1: Charakteristiken des Beratungsprozesses	14
Abbildung 2.2: Eingrenzung des Beratungsprozesses.....	16
Abbildung 2.3: Pränatale Testmethoden.....	25
Abbildung 2.4: Psychosoziale Aspekte in der Beratung und Entscheidung.....	36
Abbildung 2.5: Erfassung der erwarteten Wirkungen der Interventionen in der Beratungssituation	57
Abbildung 3.1: Arten der Evaluationsforschung nach Mittag & Jerusalem	64
Abbildung 3.2: Design der Evaluation.....	79
Abbildung 3.3: Region aus der die Teilnehmer an der Evaluation 2 rekrutiert wurden	81
Abbildung 3.4: Schematische Darstellung der Optimierung des Leitfadens und der Schulung	85
Abbildung 4.1: Rahmenbedingungen für die Auswahl der Instrumente.....	100
Abbildung 5.1: Versionen des Leitfadens und wann sie eingesetzt wurden	132
Abbildung 6.1: Erwartete und effektive Wirkungen der Interventionen	217
Tabelle 2.1: Kriterien zur Standardisierung des Beratungsprozesses.....	58
Tabelle 2.2: Kriterien zur Straffung des Beratungsprozesses	58
Tabelle 2.3: Kriterien zur Unterstützung des Entscheidfindungsprozesses.....	59
Tabelle 2.4: Kriterien zur Erhöhung der Entscheidsicherheit	61
Tabelle 3.1: Einschlusskriterien für die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte	82
Tabelle 3.2: Gestaltungsaspekte von Evaluationsstudien	86
Tabelle 4.1: Operationalisierung der Forschungsfrage	88
Tabelle 4.2: Mögliche Instrumente für die Analyse der Beratung.....	95
Tabelle 4.3: Instrumentenmix	99
Tabelle 4.4: Instrumente und durch sie erfasste Kriterien der Forschungsfrage ..	101

Tabelle 4.5:	Menge an ausgewerteten Instrumenten.....	107
Tabelle 4.6:	Techniken für die Inhaltsanalyse nach Mayring	108
Tabelle 4.7:	Auswertung der Interviewprotokolle	114
Tabelle 5.1:	Merkmale der Ärzteschaft	128
Tabelle 5.2:	Merkmale der Patientinnenstichproben.....	130
Tabelle 5.3:	Veränderungen in den Interventionen und ihre Begründungen	133
Tabelle 5.4:	Zur Standardisierung: Angesprochene Testmethoden aus den Falldokumentationen	137
Tabelle 5.5:	Zur Standardisierung: Angesprochene Testmethoden aus den Tonbandprotokollen	138
Tabelle 5.6:	Zur Standardisierung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen	139
Tabelle 5.7:	Zur Standardisierung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Tonbandprotokollen	139
Tabelle 5.8:	Zur Standardisierung: 'Vorgehen angesprochen' aus den Falldokumentationen	140
Tabelle 5.9:	Zur Standardisierung: 'Vorgehen angesprochen' aus den Tonbandprotokollen	140
Tabelle 5.10:	Zur Standardisierung: Angesprochene Risiken aus den Falldokumentationen	140
Tabelle 5.11:	Zur Standardisierung: Angesprochene Risiken aus den Tonbandprotokollen	141
Tabelle 5.12:	Zur Standardisierung: Zeitdauer aus den Falldokumentationen	142
Tabelle 5.13:	Zur Standardisierung: Zeitpunkt aus den Falldokumentationen.....	142
Tabelle 5.14:	Zur Standardisierung: Beratungszeit aus den Falldokumentationen.	144
Tabelle 5.15:	Zur Standardisierung: Beratungszeit aus den Tonbandprotokollen ..	144
Tabelle 5.16:	Zur Standardisierung: Anzahl Konsultationen aus den Falldokumentationen	145
Tabelle 5.17:	Zur Standardisierung: 'Prozess erkennbar' aus den Tonbandprotokollen	147
Tabelle 5.18:	Zur Straffung: Beratungszeit aus den Falldokumentationen.....	148
Tabelle 5.19:	Zur Straffung: Beratungszeit aus den Tonbandprotokollen	148
Tabelle 5.20:	Zur Straffung: Anzahl Konsultationen aus den Falldokumentationen	149
Tabelle 5.21:	Zur Straffung: Zeitdauer pro Konsultation aus den Falldokumentationen	150
Tabelle 5.22:	Zur Straffung: Anzahl Testmethoden aus den Falldokumentationen	152
Tabelle 5.23:	Zur Straffung: Angesprochene Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen	154
Tabelle 5.24:	Zur Straffung: Anzahl Krankheitsbilder aus den Falldokumentationen	155

Tabelle 5.25:	Zur Straffung: Anzahl Risiken aus den Falldokumentationen	156
Tabelle 5.26:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung vorhanden‘ aus den Falldokumentationen	159
Tabelle 5.27:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung verändert‘ aus den Falldokumentationen	159
Tabelle 5.28:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Meinung gebildet‘ aus den Falldokumentationen	159
Tabelle 5.29:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung vorhanden‘ aus den Fragebogen	161
Tabelle 5.30:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Vorgefasste Meinung verändert‘ aus den Fragebogen	161
Tabelle 5.31:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Meinung gebildet‘ aus den Fragebogen	161
Tabelle 5.32:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Zeit ausreichend‘ aus den Fragebogen	164
Tabelle 5.33:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Zeit ausreichend‘ aus den Falldokumentationen	164
Tabelle 5.34:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Anzahl Konsultationen ausreichend‘ aus den Fragebogen	165
Tabelle 5.35:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚keinen Test‘ aus den Fragebogen	167
Tabelle 5.36:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚keinen Test‘ aus den Tonbandprotokollen	167
Tabelle 5.37:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Test empfohlen‘ aus den Fragebogen	167
Tabelle 5.38:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Test empfohlen‘ aus den Tonbandprotokollen	168
Tabelle 5.39:	Zur Entscheidungsunterstützung: Prozess erkennbar aus den Tonbandprotokollen	170
Tabelle 5.40:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Eingehen auf die Lebensumstände‘ aus den Fragebogen	172
Tabelle 5.41:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Eingehen auf die Lebensumstände‘ aus den Tonbandprotokollen	173
Tabelle 5.42:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Hineinversetzen können‘ aus den Fragebogen	173
Tabelle 5.43:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Hineinversetzen können‘ aus den Tonbandprotokollen	174
Tabelle 5.44:	Zur Entscheidungsunterstützung: Wechselspiel in der Kommunikation aus den Tonbandprotokollen	175
Tabelle 5.45:	Zur Entscheidungsunterstützung: Kommentar Arzt aus den Fragebogen	176
Tabelle 5.46:	Zur Entscheidungsunterstützung: Kommentar Arzt aus den Tonbandprotokollen	176
Tabelle 5.47:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Fragen stellen zu können‘ aus den Fragebogen	177

Tabelle 5.48:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Fragen stellen können‘ aus den Fragebogen	178
Tabelle 5.49:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Information verstanden‘ aus den Falldokumentationen	179
Tabelle 5.50:	Zur Entscheidungsunterstützung: Bewusster Entscheid aus den Falldokumentationen	180
Tabelle 5.51:	Zur Entscheidungsunterstützung: Bewusster Entscheid aus den Fragebogen	180
Tabelle 5.52:	Zur Entscheidungsunterstützung: Entscheid beeinflussen, Falldokumentationen	181
Tabelle 5.53:	Zur Entscheidungsunterstützung: Tragweite des Entscheides aus den Falldokumentationen	181
Tabelle 5.54:	Zur Entscheidungsunterstützung: Zeitdruck aus den Falldokumentationen	182
Tabelle 5.55:	Zur Entscheidungsunterstützung: ‚Belastung‘ aus den Falldokumentationen	183
Tabelle 5.56:	Zur Entscheidungsunterstützung: Zeit für die Entscheidung aus den Fragebogen	183
Tabelle 5.57:	Zur Entscheidungsunterstützung: Entscheidungsfindungsprozess aus den Fragebogen	183
Tabelle 5.58:	Zur Entscheidungssicherheit: Zufriedenheit aus den Fragebogen	185
Tabelle 5.59:	Zur Entscheidungssicherheit: Partnereinbezug aus den Fragebogen	187
Tabelle 5.60:	Zur Entscheidungssicherheit: Partnereinbezug aus den Tonbandprotokollen	187
Tabelle 5.61:	Zur Entscheidungssicherheit: ‚Mittragen des Entscheides‘ aus den Fragebogen	188
Tabelle 5.62:	Zur Entscheidungssicherheit: Zeit für den Entscheidungsfindungsprozess aus den Fragebogen	189
Tabelle 5.63:	Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit und andern Items aus dem Fragebogen	203
Tabelle 5.64:	Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit und andern Items aus der Falldokumentation	204

Anhang B: Glossar

AFP	Alphafetoprotein Eiweiss, welches im Blut einer Schwangeren messbar ist und Hinweise auf mögliche Fehlbildungen geben kann.
Amniozentese	Fruchtwasserpunktion, vorgeburtliche Untersuchungsmethode
β -HCG	Free beta human chorionic gonadotropin Schwangerschaftshormon, im Blut und Urin nachweisbar
Chorionzottenbiopsie (CVS)	Vorgeburtliche Untersuchungsmethode, welche das Chorionzottengewebe untersucht (chronic villi sampling)
Erst-Trimestertest oder ETT	Vorgeburtliche Untersuchungsmethode, welche Ultraschall, Bluttest und das Alter der Schwangeren kombiniert und eine Risikoabschätzung für die Trisomie 21 liefert.
Invasive Testmethoden	Eingriffe, bei denen Gewebe vom Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie), Fruchtwasser (Amniozentese) oder Blut aus der Nabelschnur des Kindes (Cordozentese) entnommen wird.
Nackentransparenzmessung	Messung des Nackenödems beim Ungeborenen via Ultraschall
Neuralrohrdefekt	Fehlbildung, Verschlussstörung in der embryonalen Entwicklung, eine Form davon ist die Spina bifida
Nicht-invasive Testmethoden	Zu den nicht-invasiven Methoden gehören Ultraschall-Untersuchungen und biochemische Marker vom mütterlichen Blut.
PAPP-A	Pregnancy associated plasma protein-A Protein, welches in der Plazenta produziert wird; eine niedrige Konzentration dieses Eiweisses kann auf eine chromosomale Fehlbildung hinweisen
Pränatale Diagnostik	Untersuchungsmethoden, welche Hinweise über den Gesundheitszustand eines ungeborenen Kindes geben
Tarmed	Ärzteabrechnungssystem, welches den Tarif für ärztliche und technische Leistungen definiert und 2004 eingeführt wurde.
Triple-Test	Bluttest, im mütterlichen Blut werden die Werte von β -HCG, AFP und das freie Östriol be-

stimmt. Dies liefert eine Risikoabschätzung für Fehlbildungen.

Trisomien

Chromosomale Störung, bei der ein Chromosom dreimal statt zweimal vorkommt.

Ultraschall-Untersuchung

Vorgeburtliche Untersuchungsmethode des ungeborenen Kindes via Bildgebung durch Schallwellen

Anhang C: Zeitplan der Evaluationen

Wann	Aktivität	Verantwortlich
November 2003	Definitiver Entscheid über die einzusetzen- den Instrumente	D. Hürlimann
Januar 2004	Kontakt mit dem Präsidenten der Gynäkol. Fachgesellschaften Zürich, Dr. P. Villars	Dr. J. Pök
Januar 2004	Brief und Informationsmaterial an die Unter- suchungsteilnehmer via Dr. P. Villars	Dr. R. Baumann
Januar 2004	Schulungskonzept erarbeiten	Dr. R. Baumann
Februar 2004	FMH-Kernfortbildungspunkte beantragen	Dr. J. Pök
Februar 2004	Entscheid über die Auswertungsstrategien	D. Hürlimann
Februar 2004	Rekrutierung der teilnehmenden Ärzte in Zürich für die erste Evaluation	Dr. J. Pök
Bis März 2004	Erstellen der Instrumente	D. Hürlimann
<i>März und April 2004</i>	<i>Voranalyse bei der Zürcher Ärzteschaft für die erste Evaluation</i>	<i>D. Hürlimann</i>
März 2004	Evaluationsprozess in Basel planen und Verantwortliche ansprechen	Prof. HJ. Müller Dr. R. Baumann- Hölzle, D. Hürlimann
März 2004	Prof. W. Holzgreve im Projekt begrüßen	Prof. HJ. Müller, Dr. R. Baumann-Hölzle
April 2004	Kontakt mit dem Präsidenten der Gynäkol. Fachgesellschaft Basel, Dr. D. Musfeld	Prof. HJ Müller
Mai 2004	Schulung zur Einführung des Leitfadens, Evaluation 1	Dres. R. Baumann- Hölzle, J. Pök, S. Braga
Mai 2004	Referat an der GV der Zürcher Gynäkolo- ginnen und Gynäkologen	Dr. R. Baumann- Hölzle, D. Hürlimann
Juni 2004	Brief und Informationsmaterial an die pot- entiellen Untersuchungsteilnehmer der Evalu- ation 2 durch eine Marketingfirma senden	D. Hürlimann
Juni 2004	Schulungskonzept überarbeiten	Dr. R. Baumann
Juni 2004	FMH-Kernfortbildungspunkte beantragen für die zweite Evaluation	Dr. J. Pök
<i>Juni bis August 2004</i>	<i>Nachanalyse in Zürich</i>	<i>D. Hürlimann</i>
Ab Juli 2004	Auswertungen der Analysen der ersten Evaluation	D. Hürlimann
<i>Juli bis Oktober 2004</i>	<i>Voranalyse bei der Ärzteschaft der zweiten Evaluation</i>	<i>D. Hürlimann</i>
30. Oktober und 6. November 2004	Schulung zur zweiten Einführung des Leit- fadens in Zürich	R. Baumann-Hölzle Dr. J. Pök
<i>November 2004 bis Januar 2005</i>	<i>Nachanalyse der zweiten Evaluation</i>	<i>D. Hürlimann</i>
Ab November 2004	Auswertungen der Analysen der zweiten Evaluation	D. Hürlimann
2005	Schlussbeurteilung und Dokumentation	D. Hürlimann

Anhang D: Leitfaden der Intervention 1

LEITFADEN für vorgeburtliche Untersuchungen

Vorgehensweise für den Arzt und die Ärztin zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners

Besonders berücksichtigt wird dabei die Erst-Trimester-Risikoevaluation für Chromosomenstörungen und Anomalien.

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Dr. Suzanne Braga, Prof. Dr. Roland Zimmermann

Editorial

Das vorliegende Gesprächskonzept unterstützt Ärztinnen und Ärzte, die schwangere Frauen und ihre Partner bei der Entscheidungsfindung zur pränatalen Diagnostik begleiten. Die Vorgehensweise ist in sieben Schritte gegliedert. Sie gibt dem Arzt und der Ärztin die Sicherheit, dass alle für eine Frau und ihren Partner relevanten Aspekte zur Sprache kommen und die beiden damit einen stimmigen und verantwortungsvollen Entscheid fällen können. Die vorgeschlagene Vorgehensweise soll einerseits die Autonomie der Frau stärken und die medizinisch Verantwortlichen entlasten. Andererseits wird für beide Seiten die Möglichkeit geschaffen, sich bei Konflikten auf die Vorgehensweise berufen zu können.

Das Konzept wurde interdisziplinär mit verschiedensten Berufsgruppen im Verlauf von zwei Tagungen¹ erarbeitet.

¹ Die erste Tagung fand 1999 und die zweite im Jahre 2001 statt. Im Anschluss an die beiden Tagungen wurde die Vorgehensweise überarbeitet und jeweils in die Vernehmlassung der Tagungsmitglieder gegeben. Der Prozess wurde geleitet vom Verein für Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik in Zürich.

Zusammenfassung:

Das Ziel des Leitfadens ist es, die Autonomie der Frau zu stärken, den Arzt und die Ärztin zu entlasten und beiden Seiten die Möglichkeit zu geben, sich bei Konflikten auf die Vorgehensweise berufen zu können.

Der Leitfaden unterstützt eine nicht direktive Beratung. Er führt in sieben Schritten durch den Entscheidungsprozess, der mit den medizinischen Handlungen verbunden ist. Für jeden Schritt werden Gesprächsziele festgelegt und die dazugehörige medizinische Handlung kurz erklärt.

- **1. Schritt:** Bei der ersten Konsultation geht es um eine umfassende Information des Paares und um die Entscheidung für oder gegen einen Erst-Trimestertest (Risikoeinschätzung). Bei der Beratung wird besonderen Wert darauf gelegt, die Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimestertests realistisch darzustellen. Im Zentrum stehen die Lebenserwartungen, Hoffnungen und Ängste des Paares.
- **2. Schritt:** Im Falle eines Entscheides für einen Erst-Trimestertest wird Blut entnommen.
- **3. Schritt:** Die Resultate aus dem Bluttest werden bei dieser Konsultation ausgewertet. Für eine Risikoberechnung sind Daten aus dem Ultraschall notwendig. Deshalb wird bei der Konsultation eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Das individuelle Risiko wird sofort in der Praxis berechnet und der Frau mitgeteilt. Die Interpretation der Risikoberechnung wird im Gespräch veranschaulicht und verständlich gemacht.
- **4. Schritt:** Die Frau entscheidet sich aufgrund des Testresultates für oder gegen zusätzliche, invasive Abklärungen.
- **5. Schritt:** Die Ergebnisse des invasiven Tests werden besprochen. Bei einem normalen Resultat wird die Schwangerschaftsbetreuung routinemässig weiter geführt. Bei einem abweichenden Resultat werden der schwangeren Frau die nötigen Informationen zu einem Leben mit einem behinderten Kind vermittelt.
- **6. Schritt:** (nur für Frauen mit einem abweichenden Resultat): Es erfolgt die Auseinandersetzung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.
- **7. Schritt:** Frauen, die sich für ein behindertes Kind entscheiden und Frauen, die ihre Schwangerschaft abbrechen lassen, werden auf Wunsch an weiter führende psychosoziale Beratungsangebote vermittelt.

Einleitung

Basierend auf dem mütterlichen Alter, biochemischen Analysen und der embryonalen Nackentransparenz können heute schon in einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft eine ganze Reihe von Fehlbildungen und selten auch Herzfehler entdeckt werden. Die Folgen dieser neuen nicht-invasiven Untersuchungsmöglichkeiten sind zweischneidig: Zum einen verringern sie die Zahl nicht indizierter invasiver Tests und senken das technische Testrisiko, zum anderen verleiten sie als Screening-Untersuchungen zur unreflektierten Anwendung von vorgeburtlichen Untersuchungen, bei der die Entscheidungsautonomie missachtet wird.

Das folgende Konzept soll die verantwortliche und bewusste Entscheidungsfindung im Umgang mit vorgeburtlichen Untersuchungen fördern, Entscheidungsautomatismen entgegenwirken und die Entscheidungssicherheit erhöhen. Es soll dazu beitragen, dass jede schwangere Frau und ihr Partner einen Entscheid fällen, mit dem sie auch nach Jahren noch leben können.

Bevor ein Arzt oder eine Ärztin vorgeburtliche Untersuchungen anbietet, ist es sinnvoll, die eigene Haltung gegenüber den Tests zu klären. Es ist deshalb wichtig, sich über diese Fragen mit Berufskolleginnen und -kollegen, aber auch im ganz persönlichen Lebensumfeld immer wieder auszutauschen. Die Auseinandersetzung mit folgenden Aspekten hat sich als hilfreich erwiesen:

- Welche Bedeutung messe ich vorgeburtlichen Untersuchungen bei?
- Was muss ich über vorgeburtliche Untersuchungen alles wissen, bevor ich sie anbieten kann?
- Was weiss ich über die Lebensmöglichkeiten von Menschen mit Chromosomenaberrationen? Welche Haltung nehme ich diesen Menschen gegenüber ein?
- Was habe ich für ein eigenes Risiko- resp. Chancenverständnis? Wie gehe ich persönlich in meinem Leben mit Chancen und Risiken um?

Beratungsgespräche sind *nicht-direktiv* durchzuführen. Es sollten also keine Ratschläge erteilt werden. Ziel des Gespräches ist es jeweils, der schwangeren Frau und ihrem Partner einen Entscheid zu ermöglichen, der ihrem Lebensentwurf entspricht. Es ist wichtig, ihnen während der ganzen Schwangerschaft deutlich zu machen, dass kein Test ein gesundes Kind zu garantieren vermag und dass kein Test ein gesundes Kind gesünder macht. Im Folgenden werden die Vorgehensschritte im Einzelnen vorgestellt. Dabei ist zu beachten, dass die sieben Schritte nicht sieben Konsultationen entsprechen.

1. Schritt: Erste Konsultation

Die erste Konsultation ist im Zeitraum zwischen sechs und neun Schwangerschaftswochen anzustreben. Die Teilnahme des Partners erleichtert die Entscheidungsfindung. Er sollte deshalb nach Absprache mit der Frau eingeladen werden. Ein besonderes Problem dieser ersten Konsultation liegt darin, dass die Frau mit der offiziellen Bestätigung, dass sie schwanger ist, sich bereits mit der Möglichkeit von Einschränkungen oder gar des Verlustes des Kindes auseinandersetzen muss. Die Frau und ihr Partner befinden sich damit gefühlsmässig in einer Situation, die sie überfordert. Dies ist besonders bei einer Wunschwangerschaft der Fall. Diese Überforderung ist stets anzusprechen.

Gesprächsziele:

- Den Informationsstand des Paares in bezug auf vorgeburtliche Untersuchungen eruieren
- Assessment der persönlichen Haltung der Frau / des Paares gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen
- Auftragsklärung
- Psychologisches Assessment: Gibt es Ängste?
- Erwartungen erfragen
- Erst-Trimester-Test erklären: Auseinandersetzung mit dem Risikoverständnis des Erst-Trimester-Tests
- Chancen des Erst-Trimester-Tests ansprechen
- Entscheidungserwartung formulieren
- Entscheidungsdruck ansprechen: der Zeitraum, während dem der Erst-Trimester-Test überhaupt durchgeführt werden kann, ist kurz. Eine Entscheidung für oder gegen den Erst-Trimester-Test ist in den kommenden zwei Wochen zu fällen.
- Konsequenzen und Auswirkungen der Testresultate formulieren
- Ethisches Dilemma der Folgetests formulieren: Fragen, welche Konsequenzen sich für das Paar aus dem Testresultat ergeben würden. Ein Testergebnis, das ein hohes Risiko zeigt, zieht ja einen weiteren Test nach sich. Erst aus diesem zweiten Test ergibt sich das eigentliche ethische Dilemma: Schwangerschaftsabbruch versus nicht genau voraussehbare Freuden und Leiden. Das sind Fragen, deren Antworten sehr stark von eigenen Erlebnissen geprägt sind. Das Paar ist auf die Ressourcen, die es zur Verfügung hat, um Leben und Schicksal zu meistern und nach dem (Selbst)vertrauen als Gegenpart zur Angst anzusprechen.

Information über die Aussagemöglichkeiten der Tests:

Wichtig: Die Einschätzung des Schweregrads von Behinderungen lässt sich nicht objektiv beurteilen, sondern ist stark vom persönlichen Lebensumfeld geprägt. Es ist deshalb wichtig, dass in der Beratung keine Stereotypen in bezug auf behinderte Menschen vermittelt werden, sondern die Relativität des Begriffs „behindert“ und „krank“ angesprochen wird. Die Frau und ihr Partner sind auch über die Beratungsziele zu informieren: Es gehe darum, sie auf ihrem Weg der Entscheidungsfindung für oder gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu begleiten. Im Zentrum der Überlegungen stehen ihre Lebenserwartungen, Hoffnungen und Ängste und das, was sie persönlich in ihrem Lebensumfeld als lebbar betrachten.

Gesprächsinhalte:

- *Der Erst-Trimester-Test gibt **nur eine Risikoziffer** an, er sagt nichts über eine Behinderung aus. Es muss ganz deutlich gesagt werden, dass mit diesem Tests weder eine Diagnose gemacht, noch eine Pathologie ausgeschlossen werden kann.*
- Die allermeisten Resultate liegen im Normbereich.
- Normalerweise wird nach Chromosomenaberrationen gesucht. Sie sind deshalb zuerst zu erklären. Dann ist darauf hinzuweisen, dass der Test auch andere Abweichungen anzeigen kann.

- Es gibt Erkrankungen und Behinderungen, die man verhindern oder heilen kann, wenn sie frühzeitig erkannt werden.
- Es kommen Erkrankungen und Behinderungen vor, die man nicht heilen kann. Den Eltern ist bewusst zu machen, dass die Beurteilung darüber, ob sie einem Kind ein Leben mit einer bestimmten Abweichung zumuten können, ganz stark von ihren persönlichen Erfahrungen mit behinderten Menschen abhängt. Ihre eigene Haltung gegenüber Krankheit und Behinderung beeinflusst zudem die Lebensqualität des erwarteten Kindes. Abweichungen bei den Geschlechtschromosomen sind weder Krankheiten noch Behinderungen im engeren Sinn.

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:

Info-Material:

Informationsbroschüre zur pränatalen Diagnostik mit Entscheidungsleitfaden

Ein Film ist zur Zeit des Druckes in Vorbereitung

Frauen / Paare erhalten die entsprechenden Bezugs-Adressen

Information über Beratungsstellen mit unterschiedlichen Wertorientierungen, die offen zu deklarieren sind:

- Bei Frauen, welche eine klare Haltung gegenüber dem Testangebot formulieren, genügt der Hinweis auf plurale Beratungsangebote.
- Frauen, welche sich ambivalent zeigen, sind näher über die verschiedenen, ihrer Haltung entsprechenden Beratungsangebote zu informieren.

Wichtig: Es liegt in der Verantwortung des Staates und der Standesorganisationen, die verschiedenen Beratungsangebote auf ihre Qualität hin zu prüfen und hierfür Qualitätsstandards zu setzen.

Medizinische Handlungen:

Routinemässige Blutentnahme im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge.

Auf eine Kryokonservierung des Blutes für den Erst-Trimester-Test wird bewusst verzichtet, damit nicht ein zusätzlicher Anreiz für den Test geschaffen wird. Entscheidet sich die Frau für den Erst-Trimester-Test, soll die Blutentnahme nach der 10. Schwangerschafts-Woche erfolgen.

Zeithorizont für das Gespräch und die Beratung:

Verträglich mit den in der KLV und im TarMed vorgesehenen Positionen, die einen Spielraum für individuelle Beratung geben. Gegebenenfalls „psychologisch begründete“ zweite Konsultation, wenn eine Frau Mühe hat, sich zu entscheiden.² Auch Frauen und ihre Partner, welche bei der ersten Konsultation eine klare Haltung gegenüber dem Testangebot formulieren, sollen ihren definitiven Entscheid frühestens eine Woche danach telefonisch mitteilen.

² (Anmerkung der Redaktion: Dieser Disput ist noch nicht geklärt. Es braucht dringend eine bessere Information des BSV und die entsprechenden Änderungen in der Analysenliste. Kommentar: Das BSV hat bislang PAPP-A und freies beta-HCG, beides Marker, die im Erst-Trimester-Test eine wichtige Rolle spielen, absichtlich nicht in die Analysenliste aufgenommen. Es sieht so aus, als soll abgewartet werden, bis genügend grosse prospektive Arbeiten die Effizienz nachgewiesen haben. Für den TarMed braucht es eine Neudefinition der Beratungen. Vor-Test-Beratungen und genetische Beratungen müssen auseinander gehalten und klar definiert werden. Dies wird auch eine Neuzuteilung der Dignität zur Folge haben. Zudem braucht es Änderungen und Klärungen in der Weiterbildungsordnung. Aus Qualitätsgründen wird allenfalls ein Fähigkeitsausweis der FMH angestrebt.)

2. Schritt: Entscheid für oder gegen den Erst-Trimester-Test

Konsultation nur bei Entscheidungsunsicherheit

Die Frau kommt extra zur Blutentnahme in die Praxis. Wenn das Labor leicht erreichbar ist, dann ist eine Blutentnahme direkt im Labor aus Qualitätsgründen vorzuziehen, wenn sie sich für den Erst-Trimester-Test entschieden hat.³

Bei Konsultation: Gesprächsziele und Gesprächsinhalte vgl. 1. Schritt

3. Schritt: Auseinandersetzung mit dem individuellen Risiko vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates

Ethisches Dilemma. Wissensgewinn durch einen invasiven Test – Kinderverlust wegen invasivem Test

Gesprächsziele:

- Erklärung des individuellen Risikos
- Auseinandersetzung mit dem Risikobegriff vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates
- Chancen ansprechen
- Entscheidungssicherheit überprüfen

Gesprächsinhalte:

Testinterpretation:

Das Resultat ist in der Form von 1:x mitzuteilen, wobei die Basis das Risiko einer Lebendgeburt (am Termin) eines solchen Kindes darstellt.⁴ Begriffe wie „Test positiv“ oder „Test negativ“ sind zu vermeiden, da sie bei medizinischen Laien eine „betroffen-“ bzw. „nicht-betroffen-Interpretation“ induzieren, was falsch ist. „Positiv“ und „negativ“ sind auch wertend, wobei zu allem Übel „positiv“ ungünstig und „negativ“ günstig meint. Zudem sind diese Begriffe relativ und der Grenzwert willkürlich. Anstelle davon sind Vergleichsskalen wie „von 1000 Schwangeren mit gleichem Resultat haben 4 (=1:250) ein betroffenes Kind“ oder „das Risiko entspricht dem einer 37-jährigen, die keine Zusatzanalysen durchführen lässt.“ Als Vergleichsskala ist es manchmal auch hilfreich, das Risiko einer Punktion heranzuziehen: „Von 200 Frauen, die in einer solchen Situation eine Punktion durchführen lassen, verlieren 1-2 die Schwangerschaft wegen dem Eingriff.“ Zusätzlich benötigt die Frau Informationen darüber, ob die Kasse eine Punktion übernimmt oder nicht. Massgebend ist hier das Risiko einer 35-jährigen Frau, am Termin ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären. Dieses Risiko beträgt 1:380. Bildliche Darstellungen sind sehr hilfreich in dieser Situation.

Am wichtigsten ist jedoch die Klärung der Frage: „Wie schlimm wäre es, wenn dieses Kind betroffen wäre, im Vergleich zum Verlust dieses Kindes durch eine invasive Abklärung?“ Die Frau und ihr Partner sind darüber zu informieren, dass der Test keine Aussagen über ande-

³ (Anmerkung der Redaktion: Das β -HCG ist instabil und sehr empfindlich auf Temperaturschwankungen. Es ist noch umstritten, ob dies in der Praxis wirklich zu relevanten Unterschieden zwischen internen, sofort aufgearbeiteten und externen, mit der Post verschickten Proben führt.)

⁴ (Anmerkung der Redaktion: Die Verwendung einer anderen Basis ist zwar möglich, verwirrt jedoch und verunmöglicht Quervergleiche mit der Kassenpflicht. Noch wichtiger ist die Verwendung einer uniformen landesweiten Basis, welche von der Arbeitsgruppe 1TT vorgeschlagen und von beteiligten Laboratorien eingehalten werden sollte).

re Probleme wie Fehlbildungen, seltene Chromosomenstörungen oder Stoffwechselerkrankungen machen kann. Eine invasive Abklärung macht auch ein gesundes Kind nicht gesünder.

Variante A: Test zeigt kein hohes Risiko für eine Abweichung

Die Information weitergeben, dass kein Test absolute Aussagen machen kann. Das Risiko, trotzdem ein krankes Kind zu bekommen, wird in Relation zum Testrisiko von invasiven vorgeburtlichen Untersuchungen gesetzt. Diese werden in dieser Situation nicht im Detail erklärt.

Variante B: Test zeigt hohes Risiko für eine Abweichung

- Info: Kein Test macht absolute Aussagen
- Das Testergebnis, welches ein erhöhtes Risiko für ein krankes Kind eruiert hat, wird genau analysiert und besprochen. Es wird in Relation zum Testrisiko von invasiven vorgeburtlichen Untersuchungen gesetzt. Diese werden in dieser Situation im Detail erklärt.
- Mit folgenden Interventionen Entscheidungshilfe anbieten: Wertprofil definieren, Ressourcen und Coping-Strategien aufzeigen, Stärken des Paares herausarbeiten, Befürchtungen und Ängste aussprechen, Sachzwänge hinterfragen, mindestens drei mögliche Szenarien entwerfen und besprechen.
- Entscheidungserwartung für oder gegen invasive Testmethoden wird ausgesprochen. Ein bestimmter Entscheidungszeitraum wird angegeben.
- Aufklärung über einen evtl. invasiven Test (Durchführung, Zeitraum bis zum Ergebnis, etc.)

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:

Info-Material über invasive Testmethode im Falle des Wunsches nach einem solchen Eingriff:

Informationsbroschüre mit Entscheidungsleitfaden

Ein Film ist zur Zeit des Druckes in Vorbereitung.

Information über andere Beratungsangebote:

- Frauen, bei denen der Erst-Trimester-Test ein hohes Risiko anzeigt, wird die Inanspruchnahme einer weiteren Beratung empfohlen.

Medizinische Handlungen:

Ultraschall

Ergänzende notwendige Messung der Embryolänge und der Nackentransparenz.

Telefonische Kontaktaufnahme mit dem Labor und Online-Risikokalkulation unter Verwendung der Nackentransparenz. Nur die Online-Methode erlaubt die sofortige Beratung der Schwangeren, ohne dass zusätzliche Konsultationen notwendig werden.

4. Schritt: Entscheid für oder gegen eine invasive Abklärung

Variante A: Entscheid für eine invasive Abklärung

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit ohne Zeitverlust (Schwangere sind vor der Punktion unter enormem Druck)
- Zusatzkonsultation für den invasiven Test wird vereinbart.
- Beratungs- und Begleitmöglichkeiten für die Wartezeit auf das Testresultat anbieten.

Variante B: bei Ablehnung einer invasiven Abklärung

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Betonen, dass in den meisten Fällen das Kind gesund ist, wovon Paare, welche auf eine invasive Abklärung verzichten, in der Regel auch überzeugt sind.
- Überprüfen, ob Ersatz-Verfahren zur Überprüfung der kindlichen Gesundheit wie z.B. Ultraschall gewünscht werden.

Bei Frauen, welche sich gegen invasive Testmethoden aussprechen, erfolgt von nun an die routinemässige, medizinische Schwangerschaftsbetreuung.

5. Schritt: Auseinandersetzung mit dem Resultat des invasiven Tests

Variante A: Testresultat zeigt Abweichung (positiver Befund)

Wichtig: Ein auffälliger Befund sollte einer Frau nicht per Telefon, sondern nur im Rahmen eines Gespräches mitgeteilt werden. Dabei sollte sie ermutigt werden, weitere Beratungsangebote in Anspruch zu nehmen.

Die Frau soll an die zuständige genetische Beratungsstelle des jeweiligen Kantons zugewiesen werden.

Gesprächsinhalte:

- Aufklärung über die bestehende Krankheit oder Behinderung
- Aufklärung über einen zur Debatte stehenden Schwangerschaftsabbruch
- Lebenskontext der Frau, resp. des Paares genauer erfragen
- Entscheidungshilfe anbieten
- Ermutigung, eine weitere Beratung in Anspruch zu nehmen
- Entscheidungserwartung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aussprechen

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:

Info-Material

Informationsmaterial zur vorliegenden Krankheit oder Behinderung

Erfahrungsberichte von Frauen, welche einen Schwangerschaftsabbruch durchführen liessen (z.B. Caroline Stoller).

Erfahrungsberichte vom Leben mit einem Kind, das diese spezifische Krankheit oder Behinderung hat.

Adresse von Betroffenenengruppen der vorliegenden Krankheit oder Behinderung

Angebot der Vermittlung von Betroffenen

Medizinische Handlung Arzt /Ärztin FHM medizinische Genetik:

Genetische Beratung

Falls ein Schwangerschaftsabbruch gewünscht wird: Das so genannte Gutachten ist ein Antrag auf straflosen SS-Abbruch gemäss Art. 120 StGB (Indikation ist die schwere Gefährdung der psychischen Gesundheit der Frau).

Variante B: Im Falle eines Resultates ohne Abweichung

Es wird die vierte Konsultation nach einem invasiven Test (= 3. reguläre Schwangerschaftskontrolle in ca. 16. Schwangerschaftswoche) vereinbart.

Gesprächsinhalte:

- Bestätigen des normalen Chromosomenresultates. Auf Wunsch Mitteilung des kindlichen Geschlechts.

Medizinische Handlungen:

Weiterführen der routinemässigen Schwangerschaftsbetreuung.

Im Falle einer vergrösserten Nackentransparenz ggf. Zuweisung zur gezielten Herz-Ultraschall-Diagnostik bzw. Fehlbildungsdiagnostik, da bei 20-30% der Kinder unabhängig von den Chromosomen eine Vielzahl anderer Probleme vorliegen kann, die oft während der Schwangerschaft gar nicht geklärt oder gelöst werden können.

Die Schritte 6 und 7 erfolgen nur in den Fällen, bei denen durch die Untersuchungen Abweichungen von sogenannten „normalen“ Schwangerschaftsverläufen festgestellt werden.

6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

Variante A: Falls die Schwangerschaft weitergeführt wird

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Fortsetzung der Schwangerschaft mit besonderer Unterstützung und Begleitung. Rechtzeitiges Gespräch mit den nachbetreuenden Kinderärzten. Vermitteln von Adressen von spezifischen Selbsthilfegruppen, etc.

Variante B: Schwangerschaftsabbruch

Je nach Wunsch der Schwangeren sofortige Hospitalisation zwecks Durchführung des Abbruches.

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens. (Je nach Alter der Schwangerschaft einzeitiges Vorgehen in Regional- oder Vollnarkose, bzw. Abortinduktion mit Medikamenten und Nachkurettage in Regional- oder Vollnarkose.)
- Hinweis auf die Möglichkeit eines adäquaten Schmerzlinderungsverfahrens bei zweizeitigem Vorgehen.
- Bei späten Schwangerschafts-Abbrüchen können entsprechend informierte und ausgebildete Hebammen wertvolle Begleitungsarbeit für das Paar leisten.

7. Schritt: Begleitungsangebote

Psychosoziale Begleitungsangebot für die Frau / das Paar sowohl bei Weiterführung der Schwangerschaft als auch nach einem Abbruch

Anhang E: Leitfaden Kurzfassung Intervention 1

Kurz – Leitfaden

1. Schritt: Ausführliche Information über pränatale Untersuchungsmöglichkeiten

- Umfassende Information des Paares
- Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimestertests realistisch darstellen
- Im Zentrum: Lebensentwürfe, Hoffnungen und Ängste des Paares
- Information über das Recht auf Nicht-Wissen-Wolle
- Entscheidungserwartung aussprechen
- Die Frau erhält Unterlagen von nicht-medizinischen Schwangerschaftsberatungsstellen.
- Aufklärung über Kosten und Information über versicherungstechnische Fragen

2. Schritt: Entscheid für oder gegen den Erst-Trimestertest

- Mit der Frau und – falls möglich – mit ihrem Partner den Entscheid für oder gegen den Erst-Trimestertest nochmals abwägen
- Aussagekraft des Erst-Trimestertests: Nur eine Wahrscheinlichkeitsberechnung
- Optimal: Die Frau bestimmt ihre persönliche Risikoziffer
- Entscheid
- Blutentnahme und Ultraschalluntersuchung

3. Schritt: Auseinandersetzung mit dem individuellen Risikoverständnis vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates

- Information der Testresultate im Rahmen einer Konsultation
- Keine Risikomitteilung am Telefon!

4. Schritt: Entscheid für oder gegen eine invasive Abklärung

- Frau entscheidet aufgrund der Testresultate des Erst-Trimestertests für oder gegen zusätzliche, invasive Abklärungen

5. Schritt: Auseinandersetzung mit dem Resultat des invasiven Tests

- Unauffälliges Resultat des invasiven Tests: Routinemässige Schwangerschaftsbetreuung, keine Garantie für ein gesundes Kind!
- Auffälliges Resultat des invasiven Tests: Auseinandersetzung mit a) dem „positiven“ Testresultat, b) den Grenzen und Möglichkeiten von Testaussagen, c) dem Leben mit einem behinderten Kind und c) mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und dessen Methoden.

6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

- A) Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, besondere Begleitung und Unterstützung während der Schwangerschaft, rechtzeitiges Gespräch mit den nachbetreuenden Kinderärzten und versicherungstechnische Informationen
- B) Entscheid für einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens, Hinweis auf adäquate Schmerzlinderung, auf die Möglichkeit der Begleitung durch speziell ausgebildete Hebammen hinweisen.

7. Schritt: Begleitungsangebote

- Information über psychosoziale Beratungsangebote

Anhang F: Leitfaden Intervention 2

LEITFADEN für vorgeburtliche Untersuchungen

Vorgehensweise für den Arzt und die Ärztin
zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners

Besonders berücksichtigt wird dabei die Erst-Trimester-Risikoevaluation
für Chromosomenstörungen und Anomalien.

2004



Dr. Ruth Baumann-Hölzle (Dialog Ethik)

Prof. Dr. Roland Zimmermann, Dr. Judit Pök Lundquist
(UniversitätsSpital Zürich)

Dr. Suzanne Braga



UniversitätsSpital
Zürich

 **DIALOG ETHIK**
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen



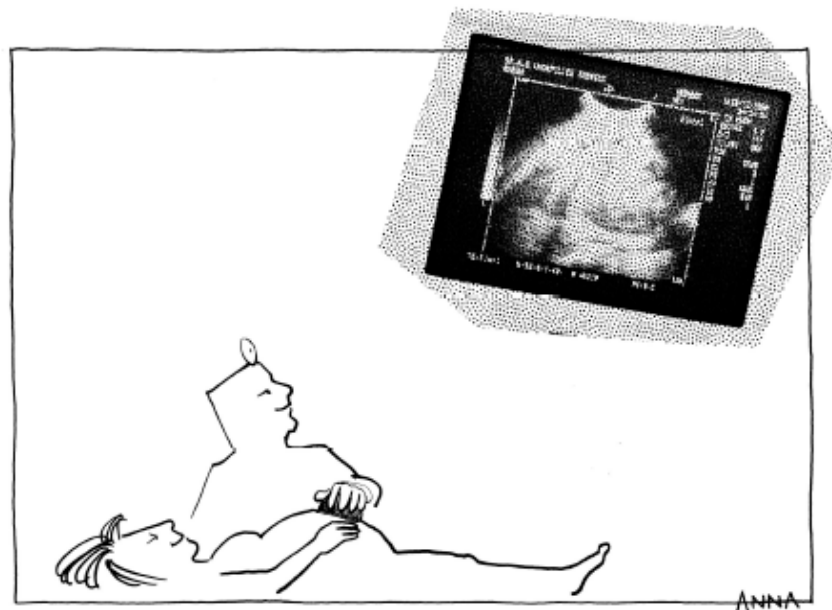
© Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

Editorial

2

Das vorliegende Gesprächskonzept soll Ärztinnen und Ärzte unterstützen, die schwangere Frauen und ihre Partner bei der Entscheidungsfindung zur pränatalen Diagnostik begleiten. Die Vorgehensweise ist in sieben Schritte gegliedert. Sie gibt dem Arzt und der Ärztin die Sicherheit, dass alle für eine Frau und ihren Partner relevanten Aspekte zur Sprache kommen und das Paar somit einen stimmigen und verantwortungsvollen Entscheid fällen kann. Die vorgeschlagene Vorgehensweise soll einerseits die Autonomie der Frau stärken und die medizinisch Verantwortlichen entlasten. Andererseits wird für beide Seiten die Möglichkeit geschaffen, sich bei Konflikten auf die zusammen beschlossene Vorgehensweise berufen zu können.

Das Konzept zur Implementierung des Leitfadens im Frühjahr 2004 wurde interdisziplinär mit verschiedenen Berufsgruppen im Verlauf von zwei Tagungen¹ und einer Pilotveranstaltung erarbeitet. Diese Veranstaltungen sind von der Abteilung Geburtshilfe des UniversitätsSpitals Zürich in Zusammenarbeit mit dem Institut Dialog Ethik durchgeführt worden.



¹ Die erste Tagung fand 1999 und die zweite im Jahre 2001 statt. Im Anschluss an die beiden Tagungen wurde die Vorgehensweise überarbeitet und jeweils in die Vernehmlassung der Tagungsmitglieder gegeben. Der Prozess wurde geleitet vom Verein für Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik in Zürich.

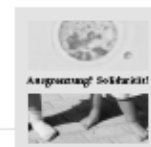
Zusammenfassung

3

Das Ziel des Leitfadens ist es, die Autonomie der Frau zu stärken, den Arzt und die Ärztin zu entlasten und beiden Seiten die Möglichkeit zu geben, sich bei Konflikten auf die zusammen beschlossene Vorgehensweise berufen zu können. Zudem soll dieser Beratungleitfaden Entscheidungsautomatismen entgegenwirken und einen von äusseren Zwängen möglichst freien Entscheid der Frau fördern. Sie soll einen individuellen Entscheid entsprechend ihrer Lebenswelt, welche sich aus ihrem Lebensentwurf und ihrem Lebenskontext zusammensetzt, treffen können. Dabei ist das Risikoverständnis der Frau zu eruieren und nach Möglichkeit zu formulieren. Entscheidet sich die Frau für die Durchführung eines Erst-Trimester-Tests, so empfiehlt es sich, die individuelle Risikoeinschätzung der Frau in Form einer Zahl schriftlich festzuhalten.

Der Leitfaden unterstützt eine nicht-direktive Beratung. Er führt in sieben Schritten durch den Entscheidungsfindungsprozess, der mit den medizinischen Handlungen verbunden ist. Die sieben Schritte entsprechen nicht sieben Konsultationen. Für jeden Schritt werden Gesprächsziele festgelegt und die dazugehörige medizinische Handlung kurz erklärt.

- 1. Schritt: Im ersten Schritt geht es um eine umfassende Information des Paares. Die Information über die verschiedenen Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen soll der Frau und ihrem Partner im Falle einer Wunschwangerschaft nicht die Freude über die eingetretene Schwangerschaft trüben. Bei der Beratung wird besonders Wert darauf gelegt, die Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimester-Tests realistisch darzustellen. Die Frau wird auf ihr Recht auf Nicht-Wissen-Wollen hingewiesen. Im Zentrum des Gesprächs stehen die Lebensentwürfe, Hoffnungen und Ängste des Paares. Die Frau wird über die Kosten aufgeklärt und über versicherungstechnische Fragen informiert. Sie erhält auch Unterlagen von nicht-medizinischen Schwangerschaftsberatungsstellen.
- 2. Schritt: Beim Entscheid für einen Erst-Trimester-Test wird mit der Frau und – falls möglich – mit ihrem Partner nochmals der Entscheid für oder gegen einen Erst-Trimester-Test abgewogen und das individuelle Risiko mit einer Zahl festgehalten. Daraufhin erfolgen eine Blutentnahme und ein Ultraschall zur Messung der Nackentransparenz.
- 3. Schritt: Die Resultate aus dem Erst-Trimester-Test werden der Frau und nach Möglichkeit ihrem Partner im Rahmen einer Konsultation mitgeteilt. Keine Risikomitteilungen am Telefon! Die Risikoberechnung des Erst-Trimester-Tests wird im Gespräch verständlich gemacht und in den Kontext des von der Frau zuvor formulierten Risikoverständnisses gesetzt.
- 4. Schritt: Die Frau entscheidet sich aufgrund des Testresultates entsprechend ihrer Lebenswelt für oder gegen zusätzliche invasive Abklärungen. Es werden ausführliche Informationen zu den invasiven Testmethoden gemacht.
- 5. Schritt: Die Ergebnisse des invasiven Tests werden besprochen. Bei einem unauffälligen Resultat wird die Schwangerschaftsbetreuung routinemässig weitergeführt. Bei einem abweichenden Resultat werden der schwangeren Frau und ihrem Partner die nötigen Informationen zu einem Leben mit einem behinderten Kind vermittelt.
- 6. Schritt: Nur für Frauen mit einem abweichenden Resultat: Es erfolgt die Auseinandersetzung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.
- 7. Schritt: Auf Wunsch werden Frauen, die sich für ein behindertes Kind entscheiden und Frauen, die ihre Schwangerschaft abbrechen lassen, weiterführende psychosoziale Beratungsangebote vermittelt.



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

Einleitung

4

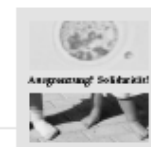
Basierend auf dem mütterlichen Alter, biochemischen Analysen und der Nackentransparenz des Foeten können heute schon in einem relativ frühen Stadium der Schwangerschaft eine ganze Reihe von Fehlbildungen, wie Herzfehler entdeckt werden. Die Folgen dieser neuen nicht-invasiven Untersuchungsmöglichkeiten sind ambivalent: Zum einen verringern sie die Zahl nicht indizierter invasiver Tests und senken das technische Testrisiko, zum anderen verleiten sie als Screening-Untersuchungen zur unreflektierten Anwendung von vorgeburtlichen Untersuchungen. Dabei besteht die Gefahr, dass die Entscheidungsautonomie missachtet wird. Manchmal ist Ärztinnen und Ärzten nicht bewusst, dass die Arzt-Patienten-Beziehung rechtlich gesehen ein Auftragsverhältnis ist, bei dem die PatientInnen die AuftraggeberInnen sind. Auch im Rahmen der pränatalen Diagnostik ist ganz am Anfang, das heisst bereits in der ersten Konsultation, der Auftrag zu klären.

Das folgende Konzept soll die verantwortliche und bewusste Entscheidungsfindung im Umgang mit vorgeburtlichen Untersuchungen fördern, Entscheidungsautomatismen entgegenwirken und die Entscheidungssicherheit erhöhen. Es soll dazu beitragen, dass jede schwangere Frau und ihr Partner einen Entscheid fällen, mit dem sie auch nach Jahren noch gut leben können.

Bevor man als Arzt oder Ärztin vorgeburtliche Untersuchungen anbietet, ist es sinnvoll, die eigene Haltung gegenüber den Tests zu klären. Es ist deshalb wichtig, sich über diese Fragen mit Berufskolleginnen und -kollegen, aber auch im ganz persönlichen Lebensumfeld immer wieder auszutauschen. Die Auseinandersetzung mit folgenden Aspekten hat sich als hilfreich erwiesen:

- Welche Bedeutung messe ich vorgeburtlichen Untersuchungen bei?
- Was muss ich über vorgeburtliche Untersuchungen alles wissen, bevor ich sie anbieten kann?
- Was weiss ich über die Lebensmöglichkeiten von Menschen mit Chromosomenaberrationen? Welche Haltung nehme ich diesen Menschen gegenüber ein?
- Was habe ich für ein eigenes Risiko- resp. Chancenverständnis? Wie gehe ich persönlich in meinem Leben mit Chancen und Risiken um?

Der Anspruch an die Beratung ist hoch: Beratungsgespräche dürfen nicht-direktiv sein. Es sollten also keine Ratschläge erteilt werden. Ziel des Gespräches ist es jeweils, der schwangeren Frau und ihrem Partner einen Entscheid zu ermöglichen, der ihrer Lebenswelt entspricht. Die zukünftigen Eltern müssen auch darüber informiert sein, dass kein Test ein gesundes Kind zu garantieren vermag und dass kein Test ein gesundes Kind gesünder macht. Im Folgenden werden die Vorgehensschritte im Einzelnen vorgestellt. Dabei ist zu beachten, dass die sieben Schritte nicht sieben Konsultationen entsprechen.



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

1. Schritt: Ausführliche Information über pränatale Untersuchungsmöglichkeiten

5

Die erste Information ist im Zeitraum zwischen der sechsten und neunten Schwangerschaftswoche anzustreben. Die Teilnahme des Partners erleichtert die Entscheidungsfindung. Es ist deshalb wünschenswert, dass er nach Absprache mit der Frau zum Informationsgespräch eingeladen wird. Für die beratende Ärztin und den beratenden Arzt ist es eine Herausforderung, sich einerseits mit der Frau über die eingetretene Schwangerschaft freuen zu wollen und sie andererseits über die verschiedenen pränatalen Untersuchungsmöglichkeiten informieren zu müssen. Die Frau muss sich mit der offiziellen Bestätigung der Schwangerschaft bereits mit der Möglichkeit von Einschränkungen oder eines Verlustes des Kindes auseinandersetzen. Die Frau und ihr Partner befinden sich damit gefühlsmässig in einer Situation, die sie überfordern kann. Dies ist besonders bei einer Wunschschwangerschaft der Fall, wenn die Frau und ihr Partner sich sehr über die eingetretene Schwangerschaft freuen. Diese Überforderung ist stets anzusprechen.

Gesprächsziele:

- Ausdruck der Freude bei einer Wunschschwangerschaft
- Klärung des Auftrags: Erwartungen seitens des Paares erfragen
- Den Informationsstand des Paares in Bezug auf vorgeburtliche Untersuchungen eruieren
- Erfassen der persönlichen Haltung der Frau / des Paares gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen
- Das Recht auf Nicht-Wissen-Wollen respektieren
- Aufklärung über die Kosten und Information über versicherungstechnische Fragen
- Erfassen psychologischer Aspekte: Gibt es Ängste? Frühere Erfahrungen?
- Erst-Trimester-Test erklären, dazu gehört auch die Information, dass das Testresultat lediglich eine Wahrscheinlichkeitsberechnung ist.
- Auseinandersetzung mit dem Risikoverständnis des Erst-Trimester-Tests
- Chancen des Erst-Trimester-Tests ansprechen
- Entscheidungserwartung in Bezug auf den Test formulieren
- Entscheidungsdruck ansprechen: Der Zeitraum, während dem der Erst-Trimester-Test überhaupt durchgeführt werden kann, ist kurz. Eine Entscheidung für oder gegen den Erst-Trimester-Test ist in den kommenden zwei Wochen zu fällen.
- Konsequenzen und Auswirkungen der Testresultate formulieren
- Ethisches Dilemma der Folgetests bereits jetzt formulieren: Fragen, welche Konsequenzen sich für das Paar aus dem Testresultat ergeben würden. Ein Testergebnis, das ein hohes Risiko zeigt, zieht ja unter Umständen einen weiteren Test nach sich. Erst aus diesem zweiten Test ergibt sich das eigentliche ethische Dilemma: Schwangerschaftsabbruch versus nicht genau voraussehbare Freuden und Leiden. Das sind Fragen, deren Antworten sehr stark von der eigenen Lebenswelt und von eigenen Erlebnissen geprägt sind. Das Paar ist auf die Ressourcen, die es zur Verfügung hat, um Leben und Schicksal zu meistern und auf das (Selbst)vertrauen als Gegenpart zur Angst anzusprechen.

Information über die Aussagemöglichkeiten der Tests:

Wichtig: Die Einschätzung des Schweregrads von Behinderungen lässt sich nicht objektiv beurteilen, sondern ist stark von der persönlichen Lebenswelt (Lebensentwurf und Lebenskontext) geprägt. Es ist deshalb wichtig, dass in der Beratung keine Stereotypen in Bezug auf behinderte Menschen vermittelt werden, sondern die Relativität der Begriffe "behindert" und "krank" angesprochen werden. Die Frau und ihr Partner sind auch über die Beratungsziele zu informieren: Es geht darum, sie auf ihrem Weg der Entscheidungsfindung für oder gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu begleiten. Im Zentrum der Überlegungen stehen ihre Lebenserwartungen, Hoffnungen und Ängste und das, was sie persönlich in ihrer Lebenswelt als lebenswert betrachten.

Gesprächsinhalte:

- Der Erst-Trimester-Test gibt nur eine Risikoziffer, also eine Wahrscheinlichkeit, an: Er sagt folglich nichts über eine Behinderung aus. Es muss ganz deutlich gesagt werden, dass mit diesem Test weder eine Diagnose gemacht, noch eine Pathologie ausgeschlossen werden kann.
- Die allermeisten Resultate zeigen keinen Anlass zur Beunruhigung.
- Normalerweise wird nach Chromosomenaberrationen gesucht. Sie sind deshalb zuerst zu erklären. Dann ist darauf hinzuweisen, dass der Test auch andere Abweichungen anzeigen kann.
- Es gibt Erkrankungen und Behinderungen, die man verhindern oder heilen kann, wenn sie frühzeitig erkannt werden.
- Es kommen Erkrankungen und Behinderungen vor, die man nicht heilen kann. Den Eltern ist bewusst zu machen, dass die Beurteilung darüber, ob sie einem Kind ein Leben mit einer bestimmten Abweichung zumuten können, ganz stark von ihren persönlichen Erfahrungen mit behinderten Menschen abhängt. Ihre eigene Haltung gegenüber Krankheit und Behinderung beeinflusst zudem die Lebensqualität des erwarteten Kindes. Abweichungen bei den Geschlechtschromosomen sind weder Krankheiten noch Behinderungen im engeren Sinn.

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:**Info-Material:**

Informationsbroschüre zur pränatalen Diagnostik mit Entscheidungseifaden

Frauen / Paare erhalten die entsprechenden Bezugsadressen (siehe Broschüre 'schwanger?')

Information über Beratungsstellen mit unterschiedlichen Wertorientierungen, die offen zu deklarieren sind:

- Bei Frauen und Paaren, welche eine klare Haltung gegenüber dem Testangebot formulieren, genügt der Hinweis auf plurale Beratungsangebote.
- Frauen und Paare, welche sich ambivalent zeigen, sind näher über die verschiedenen, ihrer Haltung entsprechenden Beratungsangebote, zu informieren.

Wichtig: Es liegt in der Verantwortung des Staates und der Standesorganisationen, die verschiedenen Beratungsangebote auf ihre Qualität hin zu prüfen und hierfür Qualitätsstandards zu setzen.

Medizinische Handlungen:

Öbliche Massnahmen im Rahmen der Schwangerenvorsorge, inklusive Blutentnahme.

Auf eine Kryokonservierung des Blutes für den Erst-Trimester-Test wird bewusst verzichtet, damit nicht ein zusätzlicher Anreiz für den Test geschaffen wird. Entscheidet sich die Frau für den Erst-Trimester-Test, soll die Blutentnahme nach der 10. Schwangerschaftswoche erfolgen.

Zeithorizont für das Gespräch und die Beratung:

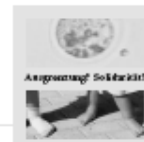
Vertraglich mit den in der KLV und im TarMed vorgesehenen Positionen, die einen Spielraum für individuelle Beratung geben. Gegebenenfalls sind "psychologisch begründete" Zusatzkonsultationen möglich, beispielsweise, wenn eine Frau Mühe hat, sich zu entscheiden.² Auch Frauen und ihre Partner, welche bereits bei der ersten Konsultation eine klare Haltung gegenüber dem Testangebot formulieren, sollen ihren definitiven Entscheid frühestens eine Woche danach telefonisch mitteilen.

² (Anmerkung der Redaktion: Dieser Disput ist noch nicht geklärt. Es braucht dringend eine bessere Information des BSV und die entsprechenden Änderungen in der Analysenliste. Kommentar: Das BSV hat bislang PAPP-A und freies Beta-HCG, beides Marker, die im Erst-Trimester-Test eine wichtige Rolle spielen, absichtlich nicht in die Analysenliste aufgenommen. Es sieht so aus, als ob abgewartet werden soll, bis genügend grosse prospektive Arbeiten die Effizienz nachgewiesen haben. Für den TarMed braucht es eine Neudefinition der Beratungen. Vor- und Nachtestberatungen und genetische Beratungen müssen auseinander gehalten und klar definiert werden. Dies wird auch eine Neuzuteilung der Dignität zur Folge haben. Zudem braucht es Änderungen und Klärungen in der Weiterbildungsordnung. Aus Qualitätsgründen läuft zurzeit die Akkreditierung der Weiterbildungsprogramme der einzelnen Fachgesellschaften. Die Programme müssen europakompetibel sein.)



UniversitätsSpital
Zürich

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

2. Schritt: Entscheid für oder gegen den Erst-Trimester-Test

7

Bei diesem Entscheidungsfindungsschritt wird mit der Frau und – falls möglich – mit ihrem Partner nochmals der Entscheid für oder gegen einen Erst-Trimester-Test abgewogen.

Gesprächsziele und Gesprächsinhalte siehe 1. Schritt

Risikobereitschaft der schwangeren Frau:

- Im Rahmen der individuell auf die schwangere Frau ausgerichteten Beratung soll sie selbst formulieren, welches Risiko sie auf sich zu nehmen bereit ist. Optimal ist, wenn sie selbst eine Risikoziffer festlegt. Diese ist dann auch aus rechtlichen Gründen in der Krankengeschichte zu dokumentieren.

Medizinische Handlungen:

Bei einem zustimmenden Entscheid wird eine Ultraschalluntersuchung mit Messung der Nackentransparenz durchgeführt und eine Blutentnahme vorgenommen. Wenn das Labor leicht erreichbar ist, so ist aus Qualitätsgründen die Blutentnahme direkt im Labor vorzuziehen.³

³ (Anmerkung der Redaktion: Das β -HCG ist instabil und reagiert sehr empfindlich auf Temperaturschwankungen. Es ist noch umstritten, ob dies in der Praxis wirklich zu relevanten Unterschieden zwischen internen, sofort aufgearbeiteten und externen, mit der Post verschickten, Proben führt.)

3. Schritt: Auseinandersetzung mit dem individuellen Risikoverständnis vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates

8

Gesprächsziele:

- Die Frau/ das Paar soll zu einer autonomen Beurteilung des vorliegenden Risikos entsprechend ihrer Lebenswelt hingeführt werden
- Erklärung des individuellen Risikos
- Auseinandersetzung mit dem Risikobegriff vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates
- Chancen ansprechen
- Entscheidungssicherheit überprüfen
- Im Hinblick auf Nachfolgetests das ethische Dilemma bewusst machen: Dem Wissensgewinn durch einen invasiven Test steht das Risiko gegenüber, aufgrund von invasiven Tests das Kind zu verlieren.

Gesprächsinhalte:

Testinterpretation:

Das Resultat ist in der Form von 1x mitzuteilen, wobei die Basis das Risiko einer Lebendgeburt (am Termin) eines solchen Kindes darstellt.⁴ Begriffe wie "Test positiv" oder "Test negativ" sind zu vermeiden, da sie bei medizinischen Laien eine "Betroffen-" bzw. "Nicht-Betroffen-Interpretation" induzieren, was falsch ist. "Positiv" und "negativ" sind auch wertend, wobei zu allem Übel "positiv" ungünstig und "negativ" günstig meint. Zudem sind diese Begriffe relativ und der Grenzwert willkürlich. Anstelle davon sind Vergleichsskalen wie "von 1000 Schwangeren mit gleichem Resultat haben 4 (=1:250) ein betroffenes Kind" oder "das Risiko entspricht dem Risiko einer 37-jährigen Frau, die keine Zusatzanalysen durchführen lässt." Als Vergleichsskala ist es manchmal auch hilfreich, das Risiko einer Punktion heranzuziehen: "Von 200 Frauen, die in einer solchen Situation eine Punktion durchführen lassen, verlieren 1-2 die Schwangerschaft wegen des Eingriffs." Zusätzlich benötigt die Frau / das Paar Informationen darüber, ob die Kasse eine Punktion übernimmt oder nicht. Massgebend ist hier das Risiko / die Wahrscheinlichkeit einer 35-jährigen Frau, am Termin ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären. Dieses Risiko beträgt 1:380. Bildliche Darstellungen sind sehr hilfreich in dieser Situation.

Am wichtigsten ist jedoch die Klärung der Frage: „Wie schlimm wäre es, wenn dieses Kind betroffen wäre im Vergleich zum Verlust dieses Kindes durch eine invasive Abklärung?“

Die Frau und ihr Partner sind darüber zu informieren, dass der Test keine Aussagen über andere Probleme wie Fehlbildungen, seltene Chromosomenstörungen oder Stoffwechselerkrankungen machen kann. Es gibt KEINE Garantie für ein gesundes Kind und eine invasive Abklärung macht auch ein gesundes Kind nicht gesünder.

⁴ (Anmerkung der Redaktion: Die Verwendung einer anderen Basis ist zwar möglich, verwirrt jedoch und verunmöglicht Quervergleiche mit der Kassenpflicht. Noch wichtiger ist die Verwendung einer uniformen landesweiten Basis, welche von der Arbeitsgruppe ITT vorgeschlagen und von beteiligten Laboratorien eingehalten werden sollte.)

Variante A: Test zeigt nach allgemeinem Stand des Wissens und/oder nach dem individuellen Risikoverständnis der Frau kein erhöhtes Risiko für eine Abweichung

9

Die Frau/das Paar ist darüber zu informieren, dass aus dem Test lediglich eine Wahrscheinlichkeit berechnet werden kann und deshalb keine absoluten Aussagen möglich sind. Das Risiko, trotz eines unauffälligen Tests ein krankes Kind zu bekommen, wird in Relation zum Testrisiko von invasiven vorgeburtlichen Untersuchungen gesetzt. Diese werden in dieser Situation nicht im Detail erklärt.

Variante B: Test zeigt nach allgemeinem Stand des Wissens und/oder nach dem individuellen Risikoverständnis der Frau ein erhöhtes Risiko für eine Abweichung

- Info: Aus dem Testresultat geht keine Diagnose hervor, es handelt sich lediglich um eine Wahrscheinlichkeitsberechnung.
- Das Testergebnis, welches nach allgemeinem Ermessen ein erhöhtes Risiko für ein krankes, behindertes Kind ergeben hat, wird genau analysiert und besprochen. Es wird in Relation zum Testrisiko von invasiven, vorgeburtlichen Untersuchungen gesetzt. Diese werden in dieser Situation im Detail erklärt.
- Mit folgenden Interventionen Entscheidungshilfe anbieten: Wertprofil definieren, Ressourcen und Coping-Strategien aufzeigen, Stärken des Paares herausarbeiten, Befürchtungen und Ängste aussprechen, Sachzwänge hinterfragen, mindestens drei mögliche Szenarien entwerfen und besprechen.
- Entscheidungserwartung für oder gegen invasive Testmethoden ausdrücken. Einen bestimmten Entscheidungszeitraum angeben.
- Aufklärung über einen evtl. invasiven Test (Durchführung, Zeitraum bis zum Ergebnis, etc.)
- Kostenklärung

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:

Info-Material über invasive Testmethoden im Falle des Wunsches nach einem solchen Eingriff:
Informationsbroschüre mit Entscheidungseiffaden

Information über andere Beratungsangebote:

- Frauen / Paaren, bei denen der Erst-Trimester-Test nach allgemeinem Stand des Wissens und/oder nach dem individuellen Risikoverständnis der Frau ein erhöhtes Risiko für eine Abweichung anzeigt, wird die Inanspruchnahme einer weiteren Beratung empfohlen.

4. Schritt: Entscheid für oder gegen eine invasive Abklärung

10

Gespräche wenn möglich **IMMER** gemeinsam mit dem Partner!

Gesprächsziele:

- Aufklärung über die Methoden (Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und deren Risiken
- Recht auf Nicht-Wissen-Wollen respektieren
- Chancen ansprechen
- Entscheidungssicherheit überprüfen
- Ethisches Dilemma der invasiven Tests nochmals ansprechen: Dem Wissensgewinn durch einen invasiven Test steht das Risiko gegenüber, aufgrund von invasiven Tests das Kind zu verlieren.

Variante A: Entscheid gegen eine invasive Abklärung

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Betonen, dass in den meisten Fällen das Kind keine Abweichungen aufweist, wovon Paare, welche auf eine invasive Abklärung verzichten, in der Regel auch überzeugt sind.
- Nachfragen, ob Ersatzverfahren zur Überprüfung des kindlichen Zustandes wie z.B. Ultraschall gewünscht werden.

Bei Frauen, welche sich gegen invasive Testmethoden aussprechen, erfolgt von nun an die routinemässige, medizinische Schwangerschaftsbetreuung.

Variante B: Entscheid für eine invasive Abklärung

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit ohne Zeitverlust (Schwangere stehen vor der Funktion unter enormem Druck)
- Zusatzkonsultation für den invasiven Test vereinbaren (respektiv diesen veranlassen).
- Beratungs- und Begleitmöglichkeiten für die Wartezeit auf das Testresultat anbieten.
- Wünsche für die Übermittlung des Resultates eruieren.

5. Schritt: Auseinandersetzung mit dem Resultat des invasiven Tests

11

Variante A: Testresultat zeigt keine Abweichung (negativer Befund)

Gesprächsziele:

- Auseinandersetzung mit dem "negativen" Testresultat
- Auseinandersetzung mit den Grenzen und Möglichkeiten der Testaussagen: Keine Garantie für ein gesundes Kind!

Gesprächsinhalte:

- Bestätigen des Chromosomenresultates. Auf Wunsch Mitteilung des kindlichen Geschlechts.
- Ein "negativer" Test ist keine Garantie für ein gesundes Kind.

Medizinische Handlungen:

Weiterführen der routinemässigen Schwangerschaftsbetreuung.

Im Falle einer vergrösserten Nackentransparenz ggf. Zuweisung zur gezielten Herz-Ultraschall-Diagnostik bzw. Fehlbildungsdiagnostik, da bei 20-30% der Kinder unabhängig von den Chromosomen eine Vielzahl anderer Probleme vorliegen kann, die pränatal oft nicht geklärt werden können.

Variante B: Testresultat zeigt Abweichung (positiver Befund)

Gesprächsziele:

- Auseinandersetzung mit dem "positiven" Testresultat
- Auseinandersetzung mit den Grenzen und Möglichkeiten der Testaussagen. Ein Testresultat vermag meist nicht den Schweregrad einer Behinderung anzugeben.
- Auseinandersetzung mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs
- Aufklärung über verschiedene Abbruchmethoden

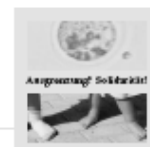
Gesprächsinhalte:

- Aufklärung über die bestehende Krankheit oder Behinderung
- Aufklärung über einen zur Debatte stehenden Schwangerschaftsabbruch
- Lebenswelt der Frau, resp. des Paares genauer erfragen
- Entscheidungshilfe anbieten
- Ermutigung, eine weitere Beratung in Anspruch zu nehmen
- Entscheidungserwartung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aussprechen

Medizinische Handlung Arzt /Ärztin FMH medizinische Genetik:

Genetische Beratung

Wichtig: Ein auffälliger Befund sollte einer Frau **nicht per Telefon**, sondern nur im Rahmen eines Gespräches mitgeteilt werden. Dabei sollte sie ermutigt werden, weitere Beratungsangebote in Anspruch zu nehmen.



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

Information zur Rechtslage:

Die Frau / das Paar muss auch über die Methode des Schwangerschaftsabbruchs informiert werden und die in diesem Zusammenhang stehende psychologische Bedeutung soll zur Sprache kommen. Falls ein Schwangerschaftsabbruch gewünscht wird: Das so genannte Gutachten ist ein Antrag auf strafflosen SS-Abbruch gemäss Art. 119 und Art. 120 StGB ab der 12. Schwangerschaftswoche. Vorher gilt bei einer auch mittels Pränataldiagnostik festgestellten Problematik beim Kind, dass die Entscheidung allein bei der Frau liegt. Als Indikation für den Abbruch der Schwangerschaft gilt nach der 12. SSW die schwere Gefährdung der psychischen Gesundheit der Frau.

12

Entscheidungsbegleitung und Unterstützung:**Info-Material**

Informationsmaterial zur vorliegenden Krankheit oder Behinderung
 Erfahrungsberichte von Frauen, welche die Schwangerschaft abgebrochen haben
 Erfahrungsberichte vom Leben mit einem Kind, das diese spezifische Krankheit oder Behinderung hat
 Adresse von Betroffenengruppen der vorliegenden Krankheit oder Behinderung
 Angebot der Vermittlung von Betroffenen

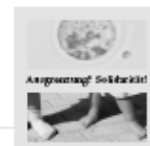
Die Frau soll an die zuständige genetische Beratungsstelle des jeweiligen Kantons verwiesen werden, falls dem/der zuständigen Arzt/ Ärztin Diagnose und Bedeutung des Befundes nicht völlig klar sind.

Die Schritte 6 und 7 erfolgen nur in den Fällen, bei denen durch die Untersuchungen Abweichungen von den so genannten "normalen" Schwangerschaftsverläufen festgestellt werden.



UniversitätsSpital
Zürich

DIALOG ETHIK
 Interdisziplinäres Institut für Ethik
 im Gesundheitswesen



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
 Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

13

Gesprächsziele:

- Der Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch ist ein Lebensentscheid für die Frau und ihren Partner. Sie sollen einen bewussten und ihrer Lebenswelt angemessenen Entscheid treffen, mit dem sie in Zukunft gut leben können.

Variante A: Falls die Schwangerschaft weitergeführt wird

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Fortsetzung der Schwangerschaft mit besonderer Unterstützung und Begleitung. Rechtzeitiges Gespräch mit den nachbetreuenden Ärzten (Neonatologen und Pädiater). Vermitteln von Adressen von spezifischen Selbsthilfegruppen etc.
- Versicherungstechnische Informationen

Variante B: Schwangerschaftsabbruch

Je nach Wunsch der Schwangeren sofortige Hospitalisation zwecks Durchführung des Abbruchs.

Gesprächsinhalte:

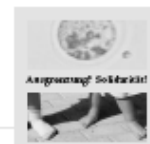
- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens. Je nach Alter der Schwangerschaft einzel- tiges Vorgehen in Regional- oder Vollnarkose, bzw. Abortinduktion mit Medikamenten und Nach- kurettage in Regional- oder Vollnarkose. Diese Information sollte bereits VOR der Hospitalisierung zumindest in groben Zügen besprochen werden.
- Hinweis auf die Möglichkeit einer adäquaten Schmerzlinderung bei zweizeitigem Vorgehen.
- Bei späten Schwangerschaftsabbrüchen können entsprechend informierte und ausgebildete He- bammen wertvolle Begleitungsarbeit für das Paar leisten.

7. Schritt: Begleitungsangebote

Psychosoziale Begleitungsangebote für die Frau / das Paar sowohl bei Weiterführung der Schwanger- schaft als auch nach einem Abbruch. Diese Angebote sind den Frauen/ Paaren jedoch nicht aufzudrän- gen.

Beim abschliessenden Gespräch in der Praxis kann dieses Angebot wiederholt werden.

Die Erfahrung zeigt, dass eine Kontaktaufnahme etwa 2 Monate nach dem Ereignis entweder durch den betreuenden Arzt / Ärztin oder die damals anwesende Hebamme in der Regel geschätzt wird.



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

13

Gesprächsziele:

- Der Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch ist ein Lebensentscheid für die Frau und ihren Partner. Sie sollen einen bewussten und ihrer Lebenswelt angemessenen Entscheid treffen, mit dem sie in Zukunft gut leben können.

Variante A: Falls die Schwangerschaft weitergeführt wird

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Fortsetzung der Schwangerschaft mit besonderer Unterstützung und Begleitung. Rechtzeitiges Gespräch mit den nachbetreuenden Ärzten (Neonatalogen und Pädiater), Vermitteln von Adressen von spezifischen Selbsthilfegruppen etc.
- Versicherungstechnische Informationen

Variante B: Schwangerschaftsabbruch

Je nach Wunsch der Schwangeren sofortige Hospitalisation zwecks Durchführung des Abbruchs.

Gesprächsinhalte:

- Überprüfung der Entscheidungssicherheit
- Detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens. Je nach Alter der Schwangerschaft einzel- tiges Vorgehen in Regional- oder Vollnarkose, bzw. Abortinduktion mit Medikamenten und Nach- kurettage in Regional- oder Vollnarkose. Diese Information sollte bereits VOR der Hospitalisierung zumindest in groben Zügen besprochen werden.
- Hinweis auf die Möglichkeit einer adäquaten Schmerzlinderung bei zweizeitigem Vorgehen.
- Bei späten Schwangerschaftsabbrüchen können entsprechend informierte und ausgebildete He- bammen wertvolle Begleitungsarbeit für das Paar leisten.

7. Schritt: Begleitungsangebote

Psychosoziale Begleitungsangebote für die Frau / das Paar sowohl bei Weiterführung der Schwanger- schaft als auch nach einem Abbruch. Diese Angebote sind den Frauen/ Paaren jedoch nicht aufzudrän- gen.

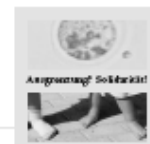
Beim abschliessenden Gespräch in der Praxis kann dieses Angebot wiederholt werden.

Die Erfahrung zeigt, dass eine Kontaktaufnahme etwa 2 Monate nach dem Ereignis entweder durch den betreuenden Arzt / Ärztin oder die damals anwesende Hebamme in der Regel geschätzt wird.



UniversitätsSpital
Zürich

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen



Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

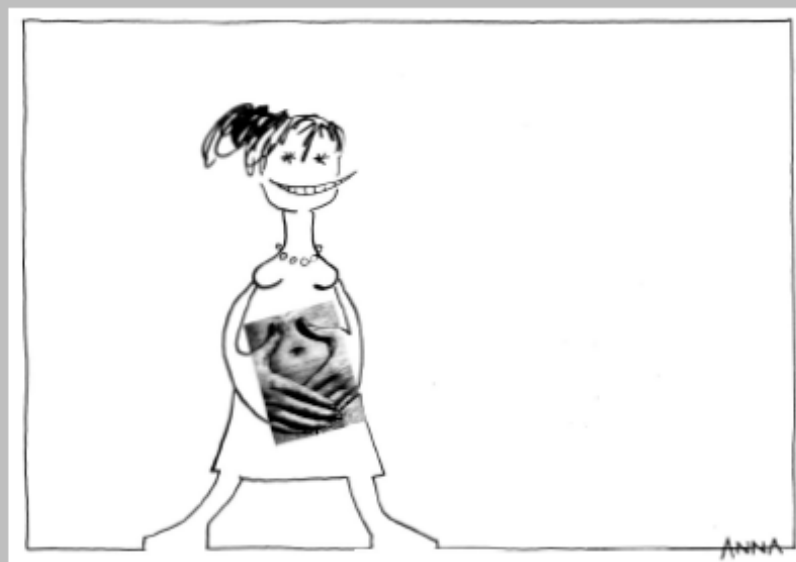
Anhang G: Leitfaden Kurzfassung Intervention 2

KURZFASSUNG – LEITFADEN für vorgeburtliche Untersuchungen

Vorgehensweise für den Arzt und die Ärztin
zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners

Besonders berücksichtigt wird dabei die Erst-Trimester-Risikoevaluation
für Chromosomenstörungen und Anomalien.

2004



Dr. Ruth Baumann-Hölzle (Dialog Ethik)

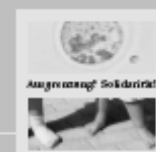
Prof. Dr. Roland Zimmermann, Dr. Judit Pök Lundquist
(UniversitätsSpital Zürich)

Dr. Suzanne Braga



UniversitätsSpital
Zürich

 **DIALOG ETHIK**
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen



© Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik
Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, www.prenatal-diagnostik.ch, beratung@smile.ch

Kurzfassung – Leitfaden

1. Schritt: Ausführliche Information über pränatale Untersuchungsmöglichkeiten

- Ausdruck der Freude bei Wunschwangerschaft
- Umfassende Information des Paares
- Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimester-Tests realistisch darstellen
- Im Zentrum: Lebensentwürfe, Hoffnungen und Ängste des Paares
- Information über das Recht auf Nicht-Wissen-Wollen
- Entscheidungserwartung aussprechen
- Die Frau erhält Unterlagen von nicht-medizinischen Schwangerschaftsberatungsstellen
- Aufklärung über Kosten und Information über versicherungstechnische Fragen

2. Schritt: Entscheid für oder gegen den Erst-Trimester-Test

- Mit der Frau und – falls möglich – mit ihrem Partner den Entscheid für oder gegen den Erst-Trimester-Test nochmals abwägen
- Aussagekraft des Erst-Trimester-Tests: nur eine Wahrscheinlichkeitsberechnung
- Optimal: Die Frau bestimmt ihre persönliche Risikoziffer (KG-Eintrag)
- Entscheid
- Blutentnahme und Ultraschalluntersuchung

3. Schritt: Auseinandersetzung mit dem individuellen Risikoverständnis vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates

- Information über das Testresultat im Rahmen einer Konsultation
- Keine Risikomitteilung am Telefon!

4. Schritt: Entscheid für oder gegen eine invasive Abklärung

- Frau entscheidet sich aufgrund der Testresultate des Erst-Trimester-Tests für oder gegen zusätzliche, invasive Abklärungen

5. Schritt: Auseinandersetzung mit dem Resultat des invasiven Tests

- Unauffälliges Resultat des invasiven Tests: routinemässige Schwangerschaftsbetreuung
Keine Garantie für ein gesundes Kind!
- Auffälliges Resultat des invasiven Tests: Auseinandersetzung mit a) dem positiven Resultat, b) den Grenzen und Möglichkeiten von Testaussagen, c) dem Leben mit einem behinderten Kind und d) mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und dessen Methoden

6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

- A) Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, besondere Begleitung und Unterstützung während der Schwangerschaft, rechtzeitig Gespräch mit nachbetreuenden Kinderärzten suchen und versicherungstechnische Informationen abgeben
- B) Entscheid für einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens, Hinweis auf adäquate Schmerzlinderung, auf die Möglichkeit der Begleitung durch speziell ausgebildete Hebammen hinweisen

7. Schritt: Begleitungsangebote

- Information über psychosoziale Beratungsangebote

Anhang H: Rekrutierungsbrief für die Evaluation 2



Sonneggstrasse 88 CH-8006 Zürich
Telefon 01 252 42 01, Telefax 01 252 42 13
Internet: www.dialog-ethik.ch
e-mail: info@dialog-ethik.ch

«ADR1»
«ADR2»
«ADR3»
«ADR4»
«ADR5»
«ADR6»
«ADR7»

Zürich, 21. November 2005

Weiterbildung in Beratung zu pränataler Diagnostik / Nationalfondsstudie

«BANR»

Beratungen bei vorgeburtlichen Untersuchungen sind im heutigen gesellschaftlichen Umfeld sehr anspruchsvoll: Die Testmethoden selbst werden zunehmend komplexer und die Frauen und ihre Partner kommen oft aus unterschiedlichen Kulturen. Hinzukommt, dass gleichzeitig auch die rechtlichen Anforderungen an die Ärzteschaft (Haftpflicht) steigen.

Ein von einem interdisziplinären Fachgremium (Prof. Dr. med. Roland Zimmermann; Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle; Dr. med. Suzanne Braga) erstellter Leitfaden im Sinne eines **Beratungsinstrumentes** soll hier ansetzen und die Ärzteschaft unterstützen. Er wird jetzt im Rahmen eines Nationalfondsprojektes evaluiert. Dazu wird der Beratungsprozess vor und nach der Einführung des Leitfadens bei den an der Schulung teilnehmenden Gynäkologinnen und Gynäkologen analysiert. Die Einführung des Leitfadens geschieht mittels einer an zwei halben Tagen durch die Universitäts-Frauenklinik Zürich durchgeführten Schulung (16 SGGG-Fortbildungspunkte werden gewährt). Die Evaluation findet in den 2-3 Monaten davor und danach statt. Die Schulung findet am den beiden Samstagen **30. Oktober und 6. November** statt und bietet Ihnen:

- neuste Informationen und Erkenntnisse zum Erst-Trimester-Test,
- eine Übersicht über die rechtlichen und ethischen Fragen bei vorgeburtlichen Untersuchungen
- eine Einführung in die verschiedenen Aspekte der Kommunikation beim Thematisieren der vorgeburtlichen Untersuchungen
- mit dem Gesprächsleitfaden ein Instrument zur Unterstützung Ihrer Beratungstätigkeit bei vorgeburtlichen Untersuchungen ganz allgemein.

Der Aufwand für die Evaluation des Leitfadens ist für jeden Arzt, jede Ärztin gering und beträgt ca. 3 Stunden über 4 Monate verteilt. Die Schulung und die Evaluation wurden bereits pilotmässig mit zehn Ärztinnen und Ärzten des Kantons Zürich durchgeführt. Das Feedback dazu war sehr gut. Wir möchten deshalb auch Ihnen diese Schulung anbieten. Die zwei Schulungshalbtage kosten zusammen CHF 350.-

Das evaluierte und allenfalls angepasste Beratungsinstrument wird anschliessend in der ärztlichen Praxis in einem möglichst breiten Rahmen eingesetzt.

Zur Teilnahme an der ab Sommer 04 an stattfindenden Evaluation des Leitfadens werden praktizierende Ärztinnen und Ärzte, welche Schwangerschaftsbegleitungen machen, gesucht. Bei ihnen wird der Leitfaden eingeführt und die Auswirkungen des Leitfadens werden erhoben.

Bitte melden Sie sich **bis 10. Juli 04** bei:

Denise Hürlimann, Projektleiterin, 079 321 9992, dch@bluemail.ch oder

Dr. med. Judit Pök, Universitätsspital Zürich, USZ Haupt-Nr. 01/255 11 11; judit.pok@usz.ch

Prof. Dr. Roland Zimmermann

Dr. Ruth Baumann-Hölzle

Anhang J: Schulungsprogramm der Interventionen 1 und 2

Intervention 1



**UniversitätsSpital
Zürich**



DIALOG ETHIK
*Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen*

Sonneggstrasse 88 CH-8008 Zürich
Telefon 01 252 42 01, Telefax 01 252 42 13
Internet: www.dialog-ethik.ch
e-mail: info@dialog-ethik.ch

**Implementierung des „Ärztlichen Leitfadens für vorgeburtliche Untersuchungen“
mit Begleitevaluation im Rahmen des Nationalfondsprojektes 51 „Integration und
Ausschluss“**

Samstag, 8. Mai 2004

08.30h – 08.40h	Einleitung und Begrüssung <i>Prof. Dr. Roland Zimmermann</i>
08.40h – 08.50h	NFP – Projektvorstellung <i>Denise Hürlimann</i>
08.50h – 09.00h	Vorstellung Projekt-Implementierung <i>Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i>
09.00h - 10.00h	Vorstellung des 1. Trimester-Tests <i>Prof. Dr. Roland Zimmermann</i>
10.00h - 10.30h	Pause
10.30h - 12.00h	Ethische und rechtliche Fragen des 1. Trimester-Screenings und der ärztlichen Beratung <i>Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i>
12.00h - 13.00h	Mittagessen
13.00h - 14.30h	Vorstellung des Leitfadens und der Broschüre <i>Dr. Judit Pök</i>
14.30h - 15.00h	Pause
15.00h - 15.30h	Workshop I: Erfahrungsaustausch über die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen
15.30h - 16.15h	Plenum: Sammlung der Fragen und Probleme <i>Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i>
16.15h - 16.45h	Tagesfeedback

Samstag, 15. Mai 2004

- | | |
|-----------------|---|
| 08.30h - 10.00h | Referat: Aufnahme der Fragen und Probleme bei der Beratung aus dem Workshop vom 8. Mai 04
<i>Dr. med. Suzanne Braga</i> |
| 10.00h - 10.30h | Pause |
| 10.30h - 12.00h | Workshop I: Kommunikationsschulung allgemein
<i>Dr. med. Suzanne Braga und Ruth Herzog-Diem</i> |
| 12.00h - 13.00h | Mittagessen |
| 13.00h - 14.30h | Workshop II: Kommunikationsschulung leitfadenspezifisch
<i>Dr. med. Suzanne Braga und Ruth Herzog-Diem</i> |
| 14.30h - 15.00h | Pause |
| 15.00h - 16.00h | Plenum: Klärung der Fragen und weiteres Vorgehen
<i>Dr. med. Judit Pök und Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i> |

Referentinnen/Referenten

Suzanne Braga

Dr. med. Fachärztin medizinische Genetik FMH (Staatsexamen 1988)
Spezialausbildung in medizinischer Genetik in USA und Deutschland, Zusatzausbildung in kontextueller Familientherapie, Systemik in der Medizin und NLP. Seit über zwanzig Jahren im Fachgebiet medizinische Genetik und genetische Beratung tätig. Viel Öffentlichkeitsarbeit mit Schwerpunkten psychologische, gesellschaftliche und ethische Aspekte der medizinischen Genetik und vorgeburtlichen Diagnostik. Mitarbeit in mehreren Arbeitsgruppen zu diesen Themen. Fachdozentin an verschiedenen Fachschulen der Schweiz (Pflege, Hebammen, Heilpädagogik). Co-Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Genetik (SGMG/SSGM).

Ruth Herzog-Diem

Praxis für Körpertherapie, Coaching, Supervision, in Bubikon/ZH. Ausbildungen: Hochschule für Soziale Arbeit Zürich, Institut für Angewandte Psychologie Zürich, Core Energetics Institute Bern. Weiterbildung in systemischer, lösungsorientierter Arbeit. Schwerpunkte: Teamentwicklung und Coaching im Gesundheitswesen, psychologische körperzentrierte Beratung. Förderung von Selbsthilfegruppen (Vizepräsidentin Stiftung KOSCH -Koordination SHG-Förderung Schweiz), Bildungsveranstaltungen zu Fragen der Partizipation, Selbstbestimmung und Selbstorganisation von PatientInnen, Kooperationsprojekte ArztInnen-PatientInnen. Kommunikationsschulung an Ethik-Foren in Zusammenarbeit mit dem Institut Dialog Ethik

Denise Hürlimann

Psychologin. Studium der Wirtschaftswissenschaften, der Psychologie und der Politik an der Universität Bern, danach mehrere Jahre Beratung von Unternehmen und Einzelpersonen, insbesondere in Veränderungssituationen und beruflichen Neuorientierungen. Zur Zeit Forschungsmitarbeitende im Rahmen eines Nationalfondsprogrammes und Doktorarbeit am Psychologischen Institut der Universität Zürich.

Ruth Baumann-Hölzle

geb. 1967, absolvierte ihr Theologiestudium zwischen 1977 und 1983 in Zürich und Genf. Sie ist Dozentin für Medizin- und Pflegeethik und publiziert zu diesen Themen. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist die Arbeit mit interdisziplinären Gruppen. 1984 - 1986 Aufenthalt in den USA. Seit 1999 ist sie Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen DIALOG ETHIK. Sie ist Mitglied der „Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK)“ und der „Kantonalen Ethikkommission des Kantons Zürich (KEK)“. Ihr Spezialgebiet ist die interdisziplinäre medizinethische und pflegeethische Entscheidungsfindung. Während den letzten zwölf Jahren hat sie an Kliniken in den Kantonen Zürich und St. Gallen interdisziplinäre Gesprächsgefässe, sogenannte „Ethik-Foren“, aufgebaut.

Judith Pök

Geb. 1951, Studium der Humanmedizin in Zürich von 1971 bis 1977, danach Weiterbildung zur Fachärztin für Frauenheilkunde. Tätigkeit an verschiedenen Spitälern und am Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich. Seit 1992 ärztliche Leiterin der Frauenpoliklinik des Departementes für Frauenheilkunde des USZ. Zusatzausbildung in Angewandter Ethik mit Master-Abschluss 2001, Ethikzentrum der Universität Zürich. Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) seit ihrer Gründung.

Roland Zimmermann

Geb. 1958, Medizinstudium 1977-83, Promotion 1986, Weiterbildung zum Facharzt für Frauenheilkunde 1984-90. Weiterbildung mit Schwerpunkt fetomaternaler Medizin 1991-2002. Auslandsaufenthalte in Deutschland und den USA. Leitender Arzt 1993-2001. Habilitation 1997 mit dem Thema "Screening auf fetale Chromosomenstörungen mit Hilfe mütterlicher Serumparameter im 2. Trimester der Schwangerschaft". Ordinarius für Geburtshilfe und Direktor der Klinik für Geburtshilfe am USZ seit 2002. Er war bis 2003 Präsident der Schweizerischen Akademie für fetomaternaler Medizin der Schweiz. Sein langjähriger Forschungsschwerpunkt betrifft die pränatale Risikoabschätzung für das Vorliegen einer fetalen Chromosomenstörung aufgrund von anamnestischen, klinischen und sonographischen Hinweisen. Er ist auch Mitbegründer einer Schweizerischen Arbeitsgruppe auf diesem Gebiet.

Intervention 2



Sonneggstrasse 88 CH-8006 Zürich
Telefon 01 252 42 01, Telefax 01 252 42 13
Internet: www.dialog-ethik.ch
e-mail: info@dialog-ethik.ch

Implementierung des „Ärztlichen Leitfadens für vorgeburtliche Untersuchungen“ mit Begleitevaluation im Rahmen des Nationalfondsprojektes 51 „Integration und Ausschluss“

Ort: Schulungsgebäude des UniversitätsSpitals Zürich, Gloriastrasse 19, 8091 Zürich

Samstag, 30. Okt. 2004

- | | |
|-----------------|---|
| 08.30h – 08.40h | Einleitung und Begrüssung
<i>Prof. Dr. Roland Zimmermann</i> |
| 08.40h – 08.50h | NFP – Projektvorstellung
<i>Denise Hüfimann</i> |
| 08.50h – 09.00h | Vorstellung Projekt-Implementierung
<i>Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i> |
| 09.00h – 10.00h | Vorstellung des 1. Trimester-Tests
<i>Prof. Dr. Roland Zimmermann</i> |
| 10.00h – 10.30h | Pause |
| 10.30h – 11.15h | Ethische Fragen des 1. Trimester-Screenings und der ärztlichen Beratung
<i>Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i> |
| 11.15h – 12.00h | Vorstellung des Leitfadens und der Broschüre
<i>Dr. Judith Pöck</i> |
| 12.00h – 13.00h | Mittagessen |
| 13.00h – 14.30h | Denkbare Qualitätsstandards für die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen
<i>Dr. med. Suzanne Braga</i> |
| 14.30h – 15.00h | Pause |
| 15.00h – 15.30h | Workshop: Erfahrungsaustausch über die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen |
| 15.30h – 16.30h | Aufnahme der Fragen und Probleme bei der Beratung aus dem Workshop
<i>Dr. med. Suzanne Braga</i> |
| 16.30h – 16.45h | Tagesfeedback |

Samstag, 6. Nov. 2004

08.30h - 10.00h	Die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen in der schweizerischen Gesetzgebung <i>Prof. Dr. iur. Max Baumann</i>
10.00h - 10.30h	Pause
10.30h - 12.00h	Workshop I: Kommunikationsschulung allgemein <i>Ruth Herzog-Diem</i>
12.00h - 13.00h	Mittagessen
13.00h - 14.30h	Workshop II: Kommunikationsschulung leitfadenspezifisch <i>Ruth Herzog-Diem</i>
14.30h - 15.00h	Pause
15.00h - 16.00h	Plenum: Klärung der Fragen und weiteres Vorgehen <i>Dr. med. Judit Pök und Dr. Ruth Baumann-Hölzle</i>

Referentinnen/Referenten

Suzanne Braga

Dr. med. Fachärztin medizinische Genetik FMH (Staatsexamen 1988)
Spezialausbildung in medizinischer Genetik in USA und Deutschland, Zusatzausbildung in kontextueller Familientherapie, Systemik in der Medizin und NLP. Seit über zwanzig Jahren im Fachgebiet medizinische Genetik und genetische Beratung tätig. Viel Öffentlichkeitsarbeit mit Schwerpunkten psychologische, gesellschaftliche und ethische Aspekte der medizinischen Genetik und vorgeburtlichen Diagnostik. Mitarbeit in mehreren Arbeitsgruppen zu diesen Themen. Fachdozentin an verschiedenen Fachschulen der Schweiz (Pflege, Hebammen, Heilpädagogik). Co-Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Genetik (SGMG/SSGM).

Ruth Herzog-Diem

Praxis für Körpertherapie, Coaching, Supervision, in Bubikon/ZH. Ausbildungen: Hochschule für Soziale Arbeit Zürich, Institut für Angewandte Psychologie Zürich, Core Energetics Institute Bern. Weiterbildung in systemischer, lösungsorientierter Arbeit. Schwerpunkte: Teamentwicklung und Coaching im Gesundheitswesen, psychologische körperzentrierte Beratung. Förderung von Selbsthilfegruppen (Vizepräsidentin Stiftung KOSCH - Koordination SHG-Förderung Schweiz), Bildungsveranstaltungen zu Fragen der Partizipation, Selbstbestimmung und Selbstorganisation von PatientInnen, Kooperationsprojekte ArztInnen-PatientInnen. Kommunikationsschulung an Ethik-Foren in Zusammenarbeit mit dem Institut Dialog Ethik

Denise Hürlimann

Psychologin. Studium der Wirtschaftswissenschaften, der Psychologie und der Politik an der Universität Bern, danach mehrere Jahre Beratung von Unternehmen und Einzelpersonen, insbesondere in Veränderungssituationen und beruflichen Neuorientierungen. Zur Zeit Forschungsmitarbeitende im Rahmen



Denise Hürlimann

Psychologin. Studium der Wirtschaftswissenschaften, der Psychologie und der Politik an der Universität Bern, danach mehrere Jahre Beratung von Unternehmen und Einzelpersonen, insbesondere in Veränderungssituationen und beruflichen Neuorientierungen. Zur Zeit Forschungsmitarbeitende im Rahmen eines Nationalfondsprogrammes und Doktorarbeit am Psychologischen Institut der Universität Zürich.

Ruth Baumann-Hölzle

geb. 1957, absolvierte ihr Theologiestudium zwischen 1977 und 1983 in Zürich und Genf. Sie ist Dozentin für Medizin- und Pflegeethik und publiziert zu diesen Themen. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist die Arbeit mit interdisziplinären Gruppen. 1984 - 1986 Aufenthalt in den USA. Seit 1999 ist sie Leiterin des Interdisziplinären Instituts für Ethik im Gesundheitswesen DIALOG ETHIK. Sie ist Mitglied der „Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK)“ und der „Kantonalen Ethikkommission des Kantons Zürich (KEK)“. Ihr Spezialgebiet ist die interdisziplinäre medizinethische und pflegeethische Entscheidungsfindung. Während den letzten zwölf Jahren hat sie an Kliniken in den Kantonen Zürich und St. Gallen interdisziplinäre Gesprächsgefässe, sogenannte „Ethik-Foren“, aufgebaut.

Judith Pök

Geb. 1961, Studium der Humanmedizin in Zürich von 1971 bis 1977, danach Weiterbildung zur Fachärztin für Frauenheilkunde. Tätigkeit an verschiedenen Spitälern und am Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich. Seit 1992 ärztliche Leiterin der Frauenpoliklinik des Departementes für Frauenheilkunde des USZ. Zusatzausbildung in Angewandter Ethik mit Master-Abschluss 2001, Ethikzentrum der Universität Zürich. Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) seit ihrer Gründung.

Roland Zimmermann

Geb. 1958, Medizinstudium 1977-83, Promotion 1988, Weiterbildung zum Facharzt für Frauenheilkunde 1984-90. Weiterbildung mit Schwerpunkt feto-maternale Medizin 1991-2002. Auslandsaufenthalte in Deutschland und den USA. Leitender Arzt 1993-2001. Habilitation 1997 mit dem Thema "Screening auf fetale Chromosomenstörungen mit Hilfe mütterlicher Serumparameter im 2. Trimester der Schwangerschaft". Ordinarius für Geburtshilfe und Direktor der Klinik für Geburtshilfe am USZ seit 2002. Er war bis 2003 Präsident der Schweizerischen Akademie für feto-maternale Medizin der Schweiz. Sein langjähriger Forschungsschwerpunkt betrifft die pränatale Risikoabschätzung für das Vorliegen einer fetalen Chromosomenstörung aufgrund von anamnestischen, klinischen und sonographischen Hinweisen. Er ist auch Mitbegründer einer Schweizerischen Arbeitsgruppe auf diesem Gebiet.

Anhang K: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden Ärztinnen und Ärzte zur Beratung in der Pränatalen Diagnostik im ersten SS-Drittel

Einleitend:

- o Zeitdauer des Gesprächs: 45 Minuten
- o Zusammenfassende Bemerkungen zur Evaluation des Leitfadens, Design kurz darstellen
- o Das Ziel dieses Interviews ist es, den Entscheidungsprozess den eine Patientin im ersten SS-Drittel durchläuft von ärztlicher Seite her nachzuzeichnen
- o Fokus liegt bei diesem Interview nicht auf einer Patientin, sondern allgemein auf Ihren Erfahrungen, Haltungen und Einstellungen.
- o Bei den folgenden Fragen geht es um ihre Rolle als Experte/Expertin bzw. Spezialist/in.
- o Um meine Aufmerksamkeit beim Gespräch zu belassen, wird ein Tonband das Gespräch aufzeichnen. Das Gespräch wird anschliessend nicht wörtlich transkribiert, sondern nur inhaltlich.
- o Die Daten werden anonym erhoben und ausgewertet und nur für dieses Projekt gebraucht.
- o Das Ziel ist zu evaluieren, ob der Leitfaden die Ärzteschaft unterstützen kann, einen Entscheidungsprozess auszulösen und diesen zu strukturieren.
- o Fragen?

Fragen (nicht wortwörtlich)

Zur Beratung/zum Arzt-Patientengespräch

- Wenn Sie einen **Beratungsprozess** skizzieren, wie läuft der ab? Besprechen Sie Alternativen? Nach welchem Schema gestalten Sie die Beratung? Wie begleiten Sie den Entscheidungsprozess? Sind in der Beratung einer Patientin einzelne Schritte, oder ein Prozess erkennbar? Führen Sie eine Patientin schrittweise an einen Entscheid heran (Entscheidbaum)? Wird die Patientin aktiv gefragt, ob sie einen Test machen lassen will?
- Gehen Sie auf die spezifische **Lebenssituation** der Patientin ein? Auf welche Punkte gehen Sie ein? Können Sie sich in die Situation der Patientin einfühlen? Was erleichtert dies und was behindert Sie dabei? Wie bewältigen Sie das? Bei all Ihren Fällen?
- Wie berücksichtigen Sie die **Voreinstellung der Patientin**? Ist die Voreinstellung für Sie relevant? Wie erfassen Sie diese Voreinstellung, spüren Sie die?

Zum Entscheidungsprozess:

- Findet Ihrer Meinung nach jeweils ein **bewusster Entscheid** bei der Patientin statt? Können Sie diesen Entscheid bewirken? Woran erkennen Sie, dass ein Entscheidungsprozess stattgefunden hat?
- Welche **Kriterien** sind für Sie als Berater/in wichtig abzufragen, bzw. zu spüren im Gespräch mit der Patientin? Kriterien um eine Frau/ein Paar im Eff zu begleiten.
- Spüren Sie bei den Patientinnen gelegentlich einen **Zeitdruck**? Empfinden Sie den Zeitdruck unter dem die Patientin und unter dem auch Sie stehen; als wie belastend empfinden sie ihn?

Zu seiner/ihrer Haltung:

- Was ist Ihre Haltung zu **Erst-Trimestertests**? Könnten Sie einschätzen, was in Ihrer Praxis die Regel ist?
- Wie wird Ihre eigene Haltung beeinflusst?
- Wie kommunizieren Sie das **Risiko als Resultat** des Erst-Trimestertests? Bild?
- Was bräuchten Sie für eine **Unterstützung im Beratungsprozess**? Könnte dies ein Leitfaden sein? War der Leitfaden hilfreich?

- Welche Punkte oder Informationen brauche ich noch?

Abschliessende Bemerkungen:

- o Vorstellen der Instrumente: Tonbandprotokolle, Fragebogen an Patientinnen abgeben, Falldokumentation
- o Bedanken
- o Wie geht es weiter (Schulung, Fragen dazu?, Auswertung der Untersuchung)

Anhang L: Falldokumentation

Falldokumentation zur Schwangerschaftskonsultation im erstem SS-Drittel (bis 14. SSW) für die Ärztin / den Arzt

Die vorliegende Falldokumentation besteht aus zwei Teilen:

- Auf der ersten Seite beurteilen Sie bitte das Beratungsgespräch mit Ihrer Patientin **nach jeder Konsultation** im ersten Schwangerschaftsdrittel. Diese Beurteilungen haben Sie in 5 Minuten ausgefüllt.
- Auf der zweiten Seite beurteilen Sie **nach Abschluss** der ersten 14 SSW das Ergebnis Ihrer Beratungen. Die Beantwortung dieser Fragen dauert ca. 5 - 10 Minuten.

Bitte retournieren Sie die ausgefüllten Falldokumentationen mit dem adressierten und vorfrankierten Retourcouvert an:
DCH, Universität Zürich, Psychologisches Institut, Angewandte Psychologie, Universitätsstr. 84, 8006 Zürich

Die in diesem Instrument erhobenen Daten werden anonym behandelt und nur für dieses Projekt ausgewertet.
Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Zürich, Februar 2004

Angaben zur Frau:

Initialen: Anzahl Kinder: Sprache: Die Schwangere ist meine Patientin seit: < 1 Jahr ☐ 1-5 Jahren ☐ > 5 Jahre ☐
 Positive Familienanamnese für genetische Erkrankungen Ja ☐ Nein ☐ Gravidität:

Bitte nach jeder Konsultation ausfüllen

1) SS-Woche:	1. Konsultation:	2. Konsultation:	3. Konsultation:	4. Konsultation:
2) Grund der Konsultation:				
3) Welche Testmethoden wurden während der Konsultation angesprochen? Bitte aufzählen:				
4) Wurde das Vorgehen bei diesen Testmethoden angesprochen? Bitte aufzählen:	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
5) Welche Krankheitsbilder wurden in diesem Zusammenhang angesprochen? Bitte aufzählen:				
6) Welche der folgenden Risiken der Testmethoden wurden angesprochen? Bitte aufzählen:				
7) Ist die Patientin unter Zeitdruck betreffend eines Entscheides zu den Testmethoden geraten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
8) Wie belastend ist für Sie als Ärztin / Arzt der Zeitdruck unter dem die Patientin steht?	<input type="checkbox"/> sehr gering <input type="checkbox"/> gering <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gross <input type="checkbox"/> sehr gross	<input type="checkbox"/> sehr gering <input type="checkbox"/> gering <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gross <input type="checkbox"/> sehr gross	<input type="checkbox"/> sehr gering <input type="checkbox"/> gering <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gross <input type="checkbox"/> sehr gross	<input type="checkbox"/> sehr gering <input type="checkbox"/> gering <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> gross <input type="checkbox"/> sehr gross
9) Geschätzte Zeitdauer des Beratungsteils in Minuten: Min. Min. Min. Min.
10) War diese Zeitdauer nach Ihrem Empfinden ausreichend?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

Bitte am Ende des ersten SS-Drittels ausfüllen:

Uns interessiert, wie die Patientin den Entscheid, pränatale Testmethoden in Anspruch zu nehmen oder nicht, gefällt hat:

- 1) Ist die Patientin mit einer vorgefassten Meinung oder Haltung pränatale Tests betreffend zu Ihnen gekommen?

Ja ☐ → Wie charakterisieren Sie diese vorgefasste Meinung:

Wunsch nach Sicherheit ☐ Behinderung auf keinen Fall ☐

Behinderung wäre nicht tragisch ☐ möglichst keine Abtreibung ☐

möglichst keinen Eingriff an mir oder am Kind ☐ ☐

Hat sich diese Meinung durch Ihre Beratung verändert? Ja ☐ Nein ☐

Nein ☐ → Konnte sich die Patientin durch Ihre Beratung eine Meinung bilden?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ völlig ☐

- 2) Hat die Patientin die Informationen, welche Sie ihr zu den Testmethoden gegeben haben, verstanden?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ völlig ☐

- 3) Hat Ihrer Einschätzung nach ein bewusster Entscheid bei der Patientin stattgefunden, ob sie vorgeburtliche Untersuchungen machen lassen soll?

Ja ☐ → Konnten Sie den Prozess zu diesem Entscheid durch Ihre Beratung unterstützen?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ völlig ☐

Ist sich die Patientin über die Tragweite ihres Entscheides im Klaren
 (mögliche vorzeitige Beendigung der SS versus Austragen eines behinderten Kindes)?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ völlig ☐

Nein ☐

- 4) Sind Sie zufrieden mit Ihrem Beratungsgespräch?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ völlig ☐

Können Sie uns einen Grund für Ihre Antwort angeben?

- 5) Was muss weiter berücksichtigt werden, über welche Punkte möchten Sie die Projektverantwortliche noch informieren?

.....

.....

Vielen Dank!

Anhang M: Fragebogen für die Patientinnen



Psychologisches Institut der Universität Zürich
Institut für Arbeitspsychologie der ETH Zürich
Projektverantwortliche: Denise Hürlimann,
Tel. 079 321 9992; dchpsy@gmx.ch

uni | eth | zürich

Anonymer Fragebogen für die Patientin zu Schwangerschaftskonsultationen bis zur 14. Schwangerschaftswoche

Im Rahmen eines Universitätsprojektes führen wir eine Studie zur Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen durch. Diese Beratungen werden laufend verbessert, und dies will auch unser Projekt erreichen. Dazu brauchen wir aber unbedingt die Erfahrungen und Einschätzungen von schwangeren Frauen.

Bitte helfen Sie bei unserer Umfrage mit, indem Sie den folgenden Fragebogen beantworten, Sie brauchen ca. 5 bis 10 Minuten dazu.

Bei den Antworten gibt es kein Richtig oder Falsch, uns geht es um Ihre Einstellung und um Ihre Wahrnehmung. In einem ersten Teil geht es um Ihre Einstellung zu den Testmethoden der vorgeburtlichen Untersuchungen. Im zweiten Teil geht es um die Beratungsgespräche, die Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt führten. Am Ende geht es im dritten Teil um den Entscheid, vorgeburtliche Untersuchungen machen zu lassen oder nicht.

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen im adressierten und vorfrankierten Couvert beim Empfang der Arztpraxis ab.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Zürich, Februar 2004

Angaben zur Ihrer Person

Alter: Anzahl Kinder: Sprache: Schwangerschaftswoche:
 ich bin bei dieser Ärztin/Arzt Patientin seit: < 1 Jahr ☐ 1-5 Jahren ☐ > 5 Jahre ☐
 Welche vorgeburtlichen Untersuchungen/Tests haben Sie machen lassen: Ultraschallbilder ☐
 Erst-Trimestertest/Bluttest ☐ Chorionzottenbiopsie/Fruchtwasserpunktion ☐

Die folgenden Fragen richten sich an Ihre Einstellung zu vorgeburtlichen Untersuchungen (Ultraschall, Bluttests, etc.):

1. Hatten Sie zu den vorgeburtlichen Untersuchungen schon eine Meinung, bevor Sie zur ersten Untersuchung kamen?

Ja ☐ → haben Sie diese Meinung aufgrund der Gespräche mit Ihrer Ärztin/Arzt geändert?
 Ja ☐ Nein ☐

Nein ☐ → konnten Sie sich durch die Beratung Ihres Arztes / Ärztin eine Meinung bilden?
 Ja ☐ Nein ☐

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die Gespräche mit Ihrer Ärztin/ihrem Arzt während Ihrer jetzigen Schwangerschaft:

2. Hatten Sie Gelegenheit, zu den vorgeburtlichen Untersuchungen Fragen zu stellen?

gar nicht	<input type="checkbox"/>	} Wurden diese Fragen beantwortet?
schlecht	<input type="checkbox"/>	
teils-teils	<input type="checkbox"/>	
gut	<input type="checkbox"/>	
sehr gut	<input type="checkbox"/>	unbefriedigend <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> teils-teils <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/>

3. Wurden die Möglichkeit, keinen Test machen zu lassen, besprochen?

Ja ☐ Nein ☐

4. Hat Ihnen der Arzt, die Ärztin einen bestimmten Test empfohlen?

Ja ☐ Nein ☐

5. Ging der Arzt, die Ärztin auf Ihre Lebenssituation (Familie, Beruf, usw.) ein?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

6. Konnte sich eine Ärztin, ein Arzt in Ihre Situation hineinversetzen?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

7. Ergab sich im Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin ein Wechselspiel von Fragen und Antworten?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

8. Hatten Sie genug Zeit im Beratungsgespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

Ihre Einschätzung zu Ihrem Entscheid, Tests/Untersuchungen (Ultraschall, Erst-Trimestertest/Bluttest, Chorionzottenbiopsie/Fruchtwasserpunktion) machen zu lassen oder nicht, interessiert uns:

9. Haben Sie bewusst einen Entscheid gefällt, ob Sie einen Test machen lassen wollen oder nicht?

Ja ☐

Nein ☐ → bitte machen Sie weiter bei der Frage 17

10. Hatten Sie genügend Zeit im Zusammenhang mit der Entscheidung, ob Sie einen Test machen lassen oder nicht?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

11. Haben Sie Ihren Partner in den Entscheidungsprozess einbezogen?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

12. Reichten Ihnen die Anzahl Konsultationen in Ihrer jetzigen Schwangerschaft bei der Ärztin, beim Arzt aus, um den Entscheid fällen zu können?

gar nicht ☐ schlecht ☐ teils-teils ☐ gut ☐ sehr gut ☐

13. Wie war für Sie Ihr Entscheidungsprozess zu den Testmethoden?

stark belastend ☐ belastend ☐ neutral ☐ unbelastend ☐ völlig unbelastend ☐

14. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ergebnis Ihres Entscheides?

sehr unzufrieden ☐ unzufrieden ☐ neutral ☐ zufrieden ☐ sehr zufrieden ☐

Können Sie uns einen Grund für diese Antwort angeben?

15. Wie hat Ihre Ärztin, Ihr Arzt Ihren Entscheid kommentiert?

gar nicht ☐ zustimmend ☐ ablehnend ☐

16. Was war Ihnen wichtig bei Ihrem Entscheid?

...dass Sie ihn alleine gefällt haben ☐

...dass Ihr Partner den Entscheid mitträgt ☐

...dass Ihre Ärztin/Arzt und der Partner den Entscheid mittragen ☐

17. Falls wir etwas Wichtiges nicht gefragt haben:

.....
.....
.....

Vielen Dank!

Anhang N: Informationsblatt zu den Tonbandaufnahmen



Psychologisches Institut der Universität Zürich Insti-
tut für Arbeitspsychologie der ETH Zürich
Projektverantwortliche: Denise Hürlimann,
Tel. 079 321 9992; dchpsy@gmx.ch

uni | eth | zürich

Informationen zum Einsatz des Diktaphons während der Beratung in pränataler Diagnostik im ersten SS-Drittel

Um die Dynamik des Beratungsprozesses erfassen zu können, werden
exemplarisch einige Tonbanddokumente von Beratungen gemacht.

Beachten Sie dabei bitte die folgenden Punkte:

- Bitte lassen Sie das Tonband wenn immer möglich bei jeder Konsultation von
einer bestimmten Patientin, in welchen es um Pränatale Diagnostik geht, mit-
laufen.
- Holen Sie zuvor das Einverständnis der Patientin ein, indem Sie auf unsere
Untersuchung hinweisen und ihr die folgenden Informationen geben:
 - Das Tonbandprotokoll wird nicht wortwörtlich abgeschrieben und ausgewertet,
sondern nur dem Sinn nach, und danach wird die Kassette gelöscht
 - Im Rahmen des gleichen Projektes bitten wir die Patientin, am Ende des ers-
ten SS-Drittels einen Fragebogen auszufüllen.
- Wir stellen Ihnen Micro- oder Mini-Kassetten zur Verfügung, je nach dem Sys-
tem des Diktiergerätes das Sie in Ihrer Praxis einsetzen.
- Kennzeichnen Sie bitte akustisch, wenn ein neues Gespräch beginnt, indem
Sie das Datum des jeweiligen Gesprächs aufs Band sprechen.



Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Zürich, Februar 2004

Bitte reichen Sie den folgenden Abschnitt zusammen mit der Kassette und der Fall-
dokumentation ein:

✂

Angaben zur Frau

Initialen: Alter: Anzahl Kinder: Sprache:

Die Schwangere ist meine Patientin seit: ☐ < 1 Jahr ☐ 1-5 Jahren ☐ > 5 Jahre

Positive Familienanamnese für genetische Erkrankungen Ja ☐ Nein ☐

Allfällige Bemerkungen:

Bitte retournieren (in adressiertem und vorfrankiertem Retourcouvert) an: DCH,
Universität Zürich, Psychologisches Institut, Angewandte Psychologie,
Universitätsstr. 84, 8006 Zürich

Anhang O: Themenmatrix für die Inhaltsanalyse der Interviews

Beispielhafter Auszug, der ganze Text zur Inhaltsanalyse umfasst über 100 Seiten:

Fragen	Evaluation 1		Evaluation 2		Unterschiede/Gemeinsamkeiten	
	VOR	NACH	VOR	NACH	VOR	NACH
Stichprobenbeschreibung Geschlecht	Die Stichprobe der Evaluation 1 bestand aus 25% Männer und 75% Frauen / 6 weibliche und 2 männliche Teilnehmer haben am Interview teilgenommen. Das heisst, dass 25% Männer und 75% Frauen beteiligt waren.		Die Stichprobe der Evaluation 2 bestand aus 22% Männer und 78% Frauen. ODER 18 weibliche und 5 männliche Teilnehmer haben am Interview teilgenommen. Das heisst, dass 22% Männer und 78% Frauen beteiligt waren.		Die Stichprobe beider Evaluationen besteht aus 1/3 Männer und 3/4 Frauen.	
Funktion	Bei der Hälfte der Befragten handelt es sich um den Titel „Dr. med. FMH Gynäkologie“, 3 der Teilnehmerinnen sind Allgemeinmedizinerinnen („Dr. med. FMH Allgemeinmedizin, Frauenärztin“), während eine Teilnehmerin als Oberärztin in einem Regionalspital tätig ist.		Bei 11 der Befragten bzw. bei 48% handelt es sich um den Titel „Dr. med. FMH Gynäkologie“, gefolgt von 3 Frauenärztinnen und 2 Teilnehmerinnen mit dem „Dr. med“-Titel, während 30% der Befragten als Allgemeinmediziner und Allgemeinmedizinerinnen („Dr. med. FMH Allgemeinmedizin“) tätig ist.		In den beiden Evaluationen besteht die Hälfte der Stichprobe aus den Gynäkologen und Gynäkologinnen mit dem Titel „Dr. med. FMH Gynäkologie“.	
Arbeitsort	Die Hälfte der Stichprobe praktiziert in einer Gruppenpraxis in Zürich, gefolgt von 3, die in eigener Praxis praktizieren, und einer Teilnehmerin in einem Regionalspital im Grossraum Zürich.		Je die Hälfte der Stichprobe (11 Teilnehmerinnen bzw. 48%) praktizieren in einer Gruppenpraxis (meistens zu zweit oder zu dritt) gefolgt von den Befragten mit eigener Praxis (48%) und von einer Teilnehmerin, die in einem Spital in der Agglomeration einer Grossstadt arbeitet. 7 Gruppenpraxen liegen in einer mittelgrossen bzw. grossen Stadt, während sich je 2 in einer kleinen Stadt und in der Agglomeration einer Grossstadt befinden. 7 der eigenen Praxen liegen auch in einer mittelgrossen bzw. grossen Stadt und 2 in einer kleinen Stadt, 1 in der Agglomeration einer Grossstadt und 1 in einem Dorf.		In den beiden Evaluationen praktizieren die Hälfte der Teilnehmerinnen in Gruppenpraxen gefolgt von eigener Praxis (weniger als die Hälfte).	
Peersum	Alle männlichen Befragten haben ein Vollzeitpensum. Von den 6 weiblichen Befragten arbeiten lediglich 2 100%. Die restlichen Befragten arbeiten auf Teilzeit-Basis (3 Teilnehmerinnen 40% und 1 Teilnehmerin 60%).		Alle männlichen Befragten (5/100%) haben ein Vollzeitpensum. Von den 18 weiblichen Befragten arbeiten lediglich 1/3 100% (6/33,33%). Die restlichen Befragten arbeiten auf Teilzeit-Basis.		In den beiden Evaluationen arbeiten alle männlichen Teilnehmer und 1/3 der weiblichen Befragten auf Vollzeit-Basis und die restlichen Teilnehmerinnen auf Teilzeit-Basis.	
Eigene Kinder	100% der männlichen Untersuchungsteilnehmer in der Evaluation 1 haben eigene Kinder, wobei 66% der weiblichen Teilnehmerinnen über eigene Kinder verfügen.		Von den 4 männlichen Befragten haben 3 eigene Kinder, wobei von den 9 weiblichen Befragten Teilnehmerinnen 7 über eigene Kinder verfügen.		In den beiden Evaluationen haben fast alle männlichen Befragten und die Mehrheit der weiblichen Befragten eigene Kinder.	
Standardisierung des Beratungsprozesses	Die Patientinnen kommen durchschnittlich in der 7. Schwangerschaftswoche zum Arzt / zur Ärztin.		Die schwangeren Patientinnen kommen zum ersten Mal durchschnittlich zwischen den 6. und 9. Schwangerschaftswochen zum Arzt bzw. zur Ärztin.		In den beiden Evaluationen kommen die Patientinnen zwischen den 6. und 9. Schwangerschaftswochen zum Arzt bzw. zur Ärztin, obwohl es in der 2. Evaluation Patientinnen gab, die erst in der 12. SSW zur ersten Konsultation kommen.	
Findet in der ersten Konsultation bereits eine Ultraschalluntersuchung statt?	Gemäss der Aussagen der Interview-Teilnehmer bleibt der Zeitpunkt der ersten Konsultation nach der Intervention unverändert.		3 Teilnehmerinnen haben angegeben, dass es sogar auch Patientinnen gibt, die bis 12. Schwangerschaftswoche keinen Arzt bzw. keine Ärztin besucht haben. Gemäss den Aussagen der Teilnehmerinnen kommen (junge) Schweizerinnen früh zur ersten Konsultation, während Ausländerinnen später als der 8. Schwangerschaftswoche kommen.		In den beiden Evaluationen werden die Patientinnen generell in der ersten Konsultation mit Ultraschall untersucht (18 positive Antworten von 21 Beantwortenden). Eine Teilnehmerin begründet dies, „damit der Termin festgelegt werden kann“. Gemäss der Aussage einer anderen Befragte „ist es beruhigend, ein Ultraschall-Bild zu sehen“. 3 Teilnehmerinnen geben explizit an, dass die Ultraschall-Untersuchung der Patientin nicht verrechnet wird.	
Findet in jeder Konsultation eine Ultraschalluntersuchung statt?	Die Patientinnen werden generell in der ersten Konsultation mit Ultraschall untersucht. Das Ziel der Untersuchung ist es, festzustellen, ob eine Schwangerschaft vorhanden ist und ob sie mündig ist. Gemäss der Aussage einer Befragte „erwarten Frauen einen Ultraschall“.		Gemäss der Aussagen der Interview-Teilnehmer bleibt die Durchführung der Ultraschalluntersuchung in der ersten Konsultation nach der Intervention unverändert.		In den beiden Evaluationen werden die Patientinnen generell in der ersten Konsultation mit Ultraschall untersucht.	
Findet in jeder Konsultation eine Ultraschalluntersuchung statt?	Die Patientinnen werden nicht üblicherweise in jeder Konsultation mit Ultraschall untersucht. Gemäss einer Ärztin liegt der Grund für eine Ultraschall-Untersuchung in jeder Konsultation darin, dass die Patientinnen dies schätzen und sich die Ärztin sicher fühlt.		Die Patientinnen werden nicht üblicherweise in jeder Konsultation mit Ultraschall untersucht (nur 5 von 13 Teilnehmerinnen führen eine US-Untersuchung in jeder Konsultation durch). Gemäss einer Ärztin liegt der Grund für eine Ultraschall-Untersuchung in jeder Konsultation darin, dass die Patientinnen dies häufig fordern und dass sie die Befunde nochmals nachkontrollieren kann.		In den beiden Evaluationen werden die Patientinnen nicht üblicherweise in jeder Konsultation mit Ultraschall untersucht.	
Sind in der Beratung einzelne Schritte oder ein Prozess erkennbar?	Das Beratungsgespräch besteht aus folgenden Schritten: • Feststellen der Schwangerschaft + Ort • Informationen über die Frau / Abklärungen		Im Allgemeinen finden vor dem Beratungsgespräch verschiedene Tests (wie z.B. eine gynäkologische Untersuchung mit Ultraschall zur Bestimmung der Lokalisation, Ein-/Mehrlingsschwangerschaft).		In den beiden Evaluationen hat diese Variable (Ablauf des Beratungsgesprächs) keine Veränderung erfahren, obwohl mehr Fokus auf verschiedene Punkte der beiden Schritte. Die Ansprüche der	

Fragen	Evaluation 1		Evaluation 2		Unterschiede/Gemeinsamkeiten	
	VOR	NACH	VOR	NACH	VOR	NACH
<p>Folsäure et al.</p> <ul style="list-style-type: none">• Erklärung Testmethoden, Krankheitsbilder• ethische Überlegungen <p>Weitere folgende Punkte werden auch in manchen Beratungsgesprächen erwähnt:</p> <ul style="list-style-type: none">• Weiteres Vorgehen: Ablauf der Schwangerschaftskontrollen• Vorschlag für die Wahl einer Testmethode• Risiko Frühabort• Alter (gesundheitlich + finanziell) <p>Aus den Antworten zum Ablauf des Beratungsgesprächs konnte nicht geschlossen werden, ob es bei einem Beratungsgespräch eher um einen Schritt oder Prozess handelte.</p>	<p>keine Veränderung im Ablauf erfahren, sondern mehr Fokus wird sowohl auf bestimmte Inhalte und Punkte als auch auf zeitliche und emotionale Dimension des Themas verliehen.</p> <p>1 Teilnehmerin betont aber, dass ihre Beratungsgespräche „strukturiert“ als die vor der Intervention stattfanden und 1 Teilnehmerin fokussiert mehr auf die Sequenz von Testmethoden. Das heisst, dass sie vor der Schulung die Testmethoden als optional präsentiert hat, während sie nach der Schulung an erster Stelle ETT erwähnt und erst abschliessend die Chorionzottenbiopsie.</p>	<p>Vitalität und Gestationsalter des Embryos, Blutentnahmen für Toxoplasmose, Schwangerschaftstests statt, um die Existenz und Ort der Schwangerschaft zu bestimmen. Abschliessend werden die Patientinnen über ihre Vorgeschichte (Allgemeinzustand, Beschwerden, frühere Schwangerschaften), ihr Vorwissen und ihre Voreinstellung bzw. Erwartungen abgefragt.</p> <p>Nach diesen Abklärungen werden der Ablauf der Schwangerschaftskontrollen und anstehende Untersuchungen (wie z.B. Blutuntersuchungen für Röteln, Toxoplasmose, usw.) erwähnt. Abschliessend findet das Beratungsgespräch bezüglich der PD auf den folgenden Themen statt:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Ansprache der vorgeburtlichen diagnostischen Möglichkeiten▪ Ausführliche Information über verschiedene Tests bzw. Untersuchungen▪ Interpretation der Testresultate▪ Kostenfolgen▪ Risiken▪ Abgabe schriftlicher Informationen	<p>Intervention im allgemeinen keine Veränderung im Ablauf erfahren (16). Auf der anderen Seite, wie 3 Teilnehmerinnen versichern, hat die Intervention offensichtlich das Bewusstsein für die Komplexität der PD und für die Herausforderungen in der Beratung zur PD (wie z.B. das Besprechen der individuellen Risikoschwelle) geschärft. 2 weitere Befragten bestellen die Patientinnen nach der Intervention früher ein, um dem Thema inhaltlich und zeitlich gerecht zu werden.</p> <p>Im Beratungsgespräch wird nach der Intervention die Grenzen der Medizin mehr betont (2), wie wenige Krankheiten mit der PD überhaupt erfasst werden können. Trotzdem wird offensichtlich auf den ETT mehr Gewicht gelegt, indem über ETT ausführlichere Informationen abgegeben wird (2). Sogar bietet eine Befragte seit der Schulung den ETT neu in ihrer Praxis an.</p> <p>Im weiteren scheinen die juristischen Beiträge der Schulung eine Polarisierung bei den Teilnehmenden hervorgerufen zu haben. Während 3 Befragten seit der Intervention in der Krankengeschichte der Patientin mehr dokumentieren, und eine Teilnehmerin die Patientinnen auf das „Recht auf Nichtwissen“, wie es in der Schulung diskutiert worden ist, hinweist, haben 2 Teilnehmenden die juristischen Vorschläge nicht umgesetzt bzw. eine Teilnehmerin fordert eine gesellschaftliche Diskussion des Themas aus juristischer Sicht auf.</p>	<p>ethischen Überlegungen wird nur bei den Aussagen in der 1. Evaluation erwähnt.</p>	<p>Evaluationen des Beratungsgesprächs (z.B. in der 1. Evaluation auf die zeitliche und emotionale Dimension und in der 2. Evaluation u.a. auf die Komplexität des Themas, Grenzen der Medizin und juristische Aspekte) verliehen wird. In den beiden Evaluationen wird auf ETT mehr Gewicht gelegt.</p>	

Anhang P: Statistische Angaben zur Falldokumentation

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Anzahl Fälle	19	26	88	59
	Alter der zu beratenden Frauen:				
	Durchschnittsalter	33.5	30.3	31.6	31.9
	Standardabweichung	4.18	4.58	5.08	4.82
	Minimum / Maximum	28 / 44	22 / 37	18 / 44	22 / 39
	Missing	0 %	8% (2)	1% (1)	0 %
	Kinderzahl der zu beratenden Frauen:				
	Durchschnittliche Kinderzahl	0.7	0.7	0.7	0.76
	Standardabweichung	0.67	0.87	0.67	0.90
	Minimum / Maximum	0 / 2	0 / 3	0 / 3	0 / 4
	Missing	0 %	8% (2)	1% (1)	0 %
1.3/2.2	Anzahl Konsultationen im 1. Trimenon:				
	Durchschnitt	2.1	2.0	2.3	2.2
	Standardabweichung	0.89	0.78	0.87	0.83
	Minimum / Maximum	1 / 4	1 / 4	1 / 4	1 / 4
	Missing	0 %	0 %	0 %	0 %
	Patientin bei diesem Arzt seit:				
	Durchschnitt	1.5	1.4	2.0	2.0
	Standardabweichung	0.77	0.58	0.85	0.77
	Minimum / Maximum	1 / 3	1 / 3	1 / 3	1 / 3
	Missing	0 %	8% (2)	1% (1)	0 %
	Sprache der Frau:				
	Deutsch	95 %	96%(23)	89%(77)	83%(49)
	Französisch	0 %	0 %	0 %	0 %
	Englisch	0 %	0 %	2.3% (2)	3% (2)
	Italienisch	0 %	0 %	0 %	0 %
	Andere	5 %	4% (1)	9.2% (8)	14%(8)
	Missing	0 %	8% (2)	1% (1)	0 %
	Positive Familienanamnese:				
	Prozent ‚Ja‘	12% (2)	0 %	2% (2)	0 %
	Prozent ‚Nein‘	88%(17)	100%	98%(81)	100%
	Missing	12% (2)	23% (6)	6% (5)	3% (2)
	Gravidität:				
	Durchschnitt	1.6	1.7	2.0	2.0
	Standardabweichung	0.83	1.1	1.12	0.92

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Minimum / Maximum	1 / 4	1 / 4	1 / 6	1 / 4
	Missing	21% (4)	19% (5)	15%(13)	2% (1)
(2.2)	Zeitpunkt erste Konsultation:				
	Durchschnitt	8.0	7.9	8.4	8.1
	Standardabweichung	2.13	2.39	1.83	2.23
	Minimum / Maximum	4.4 / 13	4 / 13.1	4 / 13.6	4.6/13.9
	Missing	21% (4)	15% (4)	6% (5)	12% (7)
(2.2)	Zeitpunkt zweite Konsultation:				
	Durchschnitt	12.1	12.3	11.5	11.3
	Standardabweichung	1.42	2.0	2.23	2.36
	Minimum / Maximum	10 / 14	10/16.3	6.6/18.6	6.7/17
	Missing	11% (2)	8% (2)	9% (8)	14% (8)
(2.2)	Zeitpunkt dritte Konsultation:				
	Durchschnitt	13.5	17.7	14.2	13.4
	Standardabweichung	2.20	6.54	3.42	2.60
	Minimum / Maximum	12 / 16	11.9/27	8 / 20	10 / 18
	Missing	16% (3)	0 %	3% (3)	5% (3)
(2.4)	Zeitpunkt vierte Konsultation:				
	Durchschnitt	-	15.6	16.7	13.2
	Standardabweichung	-	0	4.95	1.92
	Minimum / Maximum	-	15.6	10.7/22	11/15.6
	Missing	-	0 %	0 %	0 %
1.1a	Aufgezählte Testmethoden:				
	Ultraschall	53%(10)	77%(20)	73%(64)	83%(49)
	ETT	90%(17)	77%(20)	65%(57)	86%(51)
	AFP, AFP Plus oder Triple-Test	0 %	19% (5)	30%(26)	34%(20)
	Nackentransparenz	5% (1)	12% (3)	28%(25)	15%(9)
	Chorionzottenbiopsie	90%(17)	92%(24)	74%(65)	73%(43)
	Amniozentese	84%(16)	69%(18)	68%(60)	75%(44)
	Nabelschnurpunktion	0 %	0 %	0 %	0 %
	Allgemeine SS-Untersuchungen	16% (3)	35% (9)	25%(22)	22%(13)
2.4a	Anzahl aufgezählter Testmethoden:				
	Durchschnitt	3.4	3.8	3.6	3.9
	Standardabweichung	1.01	1.06	1.12	1.06
	Minimum / Maximum	2 / 6	1 / 5	0 / 6	1 / 6

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
1.1c/2.4c	Das Vorgehen wurde angesprochen				
	Durchschnitt	1.0	1.0	1.1	1.0
	Standardabweichung	0	0	0.27	0.13
	Prozent ‚Ja‘	100%	100 %	92%(81)	98%(58)
	Prozent ‚Nein‘	0 %	0 %	8% (7)	2% (1)
	Missing	0 %	0 %	0 %	0 %
1.1b	Angesprochene Krankheiten:				
	Trisomien	84%(16)	96%(25)	85%(75)	86%(51)
	Neuralrohrdefekte (Spina Bifida)	33% (6)	19% (5)	39%(34)	29%(17)
	Störungen der Organentwicklung/Herzfehlbildungen	26%(5)	31% (8)	13%(11)	17%(10)
	Extremitätenfehlbildungen oder Fehlbildungen der Körpersilhouette/Skelett	42%(8)	35% (9)	26%(23)	25%(15)
	Gaumen- oder Kieferspalten	5% (1)	0 %	1% (1)	3% (2)
	Chromosomenfehlbildungen	42%(8)	31% (8)	26%(23)	37%(22)
	sonstige Krankheiten oder Fehlbildungen	0 %	12% (3)	6% (5)	5% (3)
2.4b	Anzahl der angesprochenen Krankheiten				
	Durchschnitt	2.3	2.2	2.0	2.0
	Standardabweichung	1.14	1.28	1.0	0.98
	Minimum / Maximum	0 / 5	1 / 5	0 / 5	0 / 5
1.1d	Angesprochene Risiken:				
	Risiko der Verunsicherung durch Test	32% (6)	15% (4)	13%(11)	19%(11)
	Risiko eines falsch-pos. / -neg. Ergebnisses	53%(10)	31% (8)	24%(21)	7% (4)
	Risiko eines Aborts	84%(16)	85%(22)	74%(65)	83%(49)
	Sonstige Risiken	0 %	8% (2)	8% (7)	3% (2)
2.4d	Anzahl der angesprochenen Risiken				
	Durchschnitt	1.7	1.4	1.2	1.2
	Standardabweichung	0.58	0.85	0.81	0.69
	Minimum / Maximum	0 / 2	0 / 3	0 / 3	0 / 4
3.8	Zeitdruck für die Patientin				
	Durchschnitt	1.8	1.7	1.9	1.9
	Standardabweichung	0.42	0.45	0.23	0.25
	Prozent ‚Ja‘	21%(4)	27% (7)	6% (5)	7% (4)
	Prozent ‚Nein‘	79%(15)	73%(19)	94%(83)	93%(55)
	Missing	0 %	0 %	0 %	0 %
3.8	Zeitdruck für den Arzt/die Ärztin				
	Durchschnitt	1.7	2.0	1.6	1.6
	Standardabweichung	0.75	0.89	0.96	0.77

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Prozent ‚sehr gering‘	44%(8)	33% (7)	54%(46)	52%(29)
	Prozent ‚gering‘	39%(7)	38% (8)	35%(30)	34%(19)
	Prozent ‚mittel‘	17%(3)	24% (5)	12%(10)	13% (7)
	Prozent ‚gross‘	0 %	5% (1)	0 %	2% (1)
	Prozent ‚sehr gross‘	0 %	0 %	0 %	0 %
	Missing	5% (1)	24% (5)	2% (2)	5% (3)
1.2/2.1	Zeitdauer der Beratung im ersten Trimester:				
	Durchschnitt	29.4	27.9	22.7	33.7
	Standardabweichung	21.0	13.2	15.46	24.94
	Minimum / Maximum	7 / 80	10 / 6	1 / 73	1 / 128
	Missing	0 %	0 %	0 %	2% (1)
3.5	War die Zeitdauer ausreichend				
	Durchschnitt	1.0	1.1	1.1	1.2
	Standardabweichung	0	0.33	0.26	0.36
	Prozent ‚Ja‘	100%	89%(23)	93%(82)	85%(50)
	Prozent ‚Nein‘	0 %	12% (3)	6% (5)	15%(9)
	Missing	5% (1)	0 %	0 %	0 %
3.1	Meinung vorhanden vor Untersuchung:				
	Ja, Meinung vorhanden	53%(10)	68%(15)	54%(43)	53%(30)
	Diese Meinung geändert	0 %	18% (2)	0 %	5% (1)
	Diese Meinung nicht geändert	100%	82% (9)	100%	95%(21)
	Missing	30% (3)	27% (4)	9% (4)	27% (8)
	Charakterisierung dieser Meinung				
	Wunsch nach Sicherheit	30% (3)	20% (3)	15% (6)	24%(7)
	Behinderung auf keinen Fall	0 %	13% (2)	0 %	0 %
	Behinderung wäre nicht tragisch	0 %	7%(1)	10% (4)	14%(4)
	Möglichst keine Abtreibung	20% (2)	20% (3)	22% (9)	24%(7)
	Möglichst keinen Eingriff	10% (1)	7% (1)	15% (6)	14%(4)
	Andere	0 %	0	5% (2)	3% (1)
	Unklare Antwort, mehrere Antworten	40% (4)	33% (5)	34%(14)	21% (6)
	Missing	0 %	27% (4)	5 % (2)	3% (1)
3.17	Nein, keine Meinung vorhanden	47%(9)	32% (7)	46%(37)	47%(27)
	In Beratung Meinung gebildet (teils- teils, gut und völlig)	100%(9)	100%(7)	95%(35)	96%(26)
	In Beratung keine Meinung gebildet (gar nicht und schlecht)	0 %	0 %	5% (2)	4% (1)
	Missing	0 %	15% (4)	9% (8)	3% (2)

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
3.13	Hat die Patientin die Information verstanden				
	Durchschnitt	4.5	4.3	4.2	4.3
	Standardabweichung	0.61	0.65	0.60	0.75
	Prozent ‚gar nicht‘	0 %	0 %	0 %	0 %
	Prozent ‚schlecht‘	0 %	0 %	0 %	4% (2)
	Prozent ‚teils-teils‘	5% (1)	9% (2)	9% (7)	6% (3)
	Prozent ‚gut‘	42%(8)	50%(11)	58%(46)	46%(25)
	Prozent ‚völlig‘	53%(10)	41% (9)	33%(26)	44%(24)
	Missing	0 %	15% (4)	10%(9)	9% (5)
3.16	Entscheid bewusst gefällt:				
	Durchschnitt	1.0	1.0	1.1	1.1
	Standardabweichung	0	0	0.22	0.26
	Prozent ‚Ja‘	100%	100%(22)	95%(75)	93%(52)
	Prozent ‚Nein‘	0 %	0 %	5% (4)	7% (4)
	Missing	0 %	15%(4)	10% (9)	5% (3)
3.17	Konnte der Entscheid durch die Beratung unterstützt werden:				
	Durchschnitt	3.7	3.9	3.7	3.7
	Standardabweichung	1.1	0.49	0.82	0.94
	Prozent ‚gar nicht‘	11% (2)	0%	4% (3)	6% (3)
	Prozent ‚schlecht‘	0 %	0 %	3% (2)	0 %
	Prozent ‚teils-teils‘	16% (3)	20% (4)	22%(16)	30%(15)
	Prozent ‚gut‘	58%(11)	75%(15)	64%(47)	50%(25)
	Prozent ‚völlig‘	16% (3)	5% (1)	7% (5)	14% (7)
	Missing (und nicht: ‚keine Antwort nötig‘)	0 %	14% (3)	3% (2)	4% (2)
3.18	Ist die Patientin sich über die Tragweite des Entscheides im Klaren:				
	Durchschnitt	4.1	4.3	4.3	4.4
	Standardabweichung	0.85	0.72	0.74	0.85
	Prozent ‚gar nicht‘	0 %	0 %	0 %	0 %
	Prozent ‚schlecht‘	0 %	0 %	0 %	4% (2)
	Prozent ‚teils-teils‘	32% (6)	14% (3)	17%(11)	11% (5)
	Prozent ‚gut‘	32% (6)	43% (9)	39%(25)	30%(14)
	Prozent ‚völlig‘	37% (7)	43% (9)	44%(28)	54%(25)
	Missing (und nicht: ‚keine Antwort nötig‘)	0 %	5% (1)	15%(11)	12%(6)

Kriterium	Variable	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
3.7	<i>Ist der Arzt/die Ärztin zufrieden mit dem Beratungsgespräch:</i>				
	Durchschnitt	4.0	4.0	4.0	4.0
	Standardabweichung	0.58	0.38	0.62	0.75
	Prozent ‚gar nicht‘	0 %	0 %	0 %	0 %
	Prozent ‚schlecht‘	0 %	0 %	0 %	7% (4)
	Prozent ‚teils-teils‘	16% (3)	10% (2)	22%(17)	9% (5)
	Prozent ‚gut‘	68%(13)	86%(18)	62%(48)	66%(37)
	Prozent ‚völlig‘	16% (3)	5% (1)	17%(13)	18%(10)
	Missing	0 %	23% (5)	11%(10)	5% (3)
2.3	<i>Zeitdauer pro Konsultation:</i>				
	Durchschnitt	13.9	14.6	10.0	14.8
	Standardabweichung	7.89	4.97	5.30	7.48
	Varianz	62.32	24.74	28.09	55.93
	Standardfehler des Mittelwerts	1.81	0.98	0.56	0.98
	Minimum / Maximum	5 / 40	7.5 / 25	0.5 / 25	1 / 42.7
	Missing	0 %	0 %	0 %	0 %

Anhang Q: Statistische Angaben zum Fragebogen

Kriterium	Variabel	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Anzahl Fälle	14	21	71	53
	Alter der zu beratenden Frauen:				
	Durchschnittsalter	33.2	31.2	30.9	32.3
	Standardabweichung	2.8	4.16	4.88	4.58
	Minimum / Maximum	29 / 38	20 / 37	18 / 42	22 / 40
	Missing	0%	0 %	0%	0%
	Kinderzahl der zu beratenden Frauen:				
	Durchschnittliche Kinderzahl	0.5	0.62	0.74	0.96
	Standardabweichung	0.65	0.97	0.89	1.02
	Minimum / Maximum	0 / 2	0 / 3	0 / 3	0 / 4
	Missing	0%	0 %	2.8% (2)	0%
	Schwangerschaftswoche:				
	Durchschnittliche SS-Woche	13.8	15.6	14.2	14.8
	Standardabweichung	2.8	4.55	4.72	6.41
	Minimum / Maximum	12 / 22	10.5 / 33	4 / 31	6 / 39
	Missing	0%	0 %	1.5% (1)	1.9% (1)
	Patientin bei diesem Arzt seit:				
	Durchschnitt	1.6	1.4	1.9	2.02
	Standardabweichung	0.65	0.67	0.84	0.73
	Minimum / Maximum	1 / 3	1 / 3	1 / 3	1 / 3
	Missing	0%	0%	1.5% (1)	1.9% (1)
	Sprache der Frau:				
	Deutsch	100%	100%	90 %	89%(47)
	Französisch	0 %	0 %	0 %	1.9% (1)
	Englisch	0 %	0 %	1.4% (1)	1.9% (1)
	Italienisch	0 %	0 %	1.4% (1)	1.9% (1)
	Andere	0 %	0 %	7% (5)	3.8% (2)
	Missing	0%	5 % (1)	0 %	1.9% (1)
	In Anspruch genomm. Testmethoden:				
	Nur US	29% (4)	19% (4)	38%(27)	38%(19)
	ETT und US (auch Kategorie ‚nur ETT‘)	57% (8)	81%(17)	55%(39)	52%(26)
	Nur CVS / AZ	0%	0 %	2.8% (2)	0 %
	US und CVS / AZ	0 %	0 %	0 %	2% (1)
	ETT und CVS / AZ	7% (1)	0 %	0 %	0 %

Kriterium	Variabel	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Alle (US, ETT und CVS/AZ)	0 %	0 %	0 %	6 % (3)
	Gar keinen Test	0 %	0 %	0 %	2 % (1)
	Missing	7% (1)	0%	4.2% (3)	5.7 (3)
3.1	Meinung vorhanden vor Untersuchung:				
	Ja, Meinung vorhanden	77%(10)	76%(16)	66%(45)	67%(33)
	Diese Meinung geändert	10% (1)	38% (6)	8% (4)	9 % (3)
	Diese Meinung nicht geändert	90% (9)	62%(10)	92%(44)	91%(30)
3.17	Nein, keine Meinung vorhanden	23% (3)	24% (5)	34%(23)	33%(16)
	In Beratung Meinung gebildet	100%(3)	80% (4)	92%(22)	100%
	In Beratung keine Meinung gebildet	0%	20% (1)	8% (2)	0 %
	Missing	7% (1)	0%	4.2% (3)	7.5%(4)
3.14	Gelegenheit zu Fragen:				
	Durchschnitt	4.1	4.3	4.7	4.7
	Standardabweichung	0.48	0.58	0.45	0.66
	Minimum / Maximum	3 / 5	3 / 5	4 / 5	1 / 5
	Missing	0%	0 %	0 %	0 %
3.15	Beantwortung dieser Fragen:				
	Durchschnitt	4.3	4.5	4.7	4.7
	Standardabweichung	1.07	0.51	0.47	0.52
	Minimum / Maximum	1 / 5	4 / 5	4 / 5	3 / 5
	Missing	0%	0 %	1.5% (1)	1.9 % (1)
3.11	Möglichkeit ,keinen Test' besprochen:				
	Durchschnitt	1.15	1.1	1.2	1.1
	Standardabweichung	0.38	0.22	0.39	0.27
	Prozent ,Ja'	85%(11)	95%(20)	80%(57)	92%(49)
	Prozent ,Nein'	15% (2)	5% (1)	18%(13)	8% (4)
	Missing	7% (1)	0%	1.5% (1)	0 %
3.21	Arzt hat einen Test empfohlen:				
	Durchschnitt	1.4	1.6	1.5	1.5
	Standardabweichung	0.51	0.50	0.50	0.50
	Prozent ,Ja'	57% (8)	38% (8)	54%(38)	47%(25)
	Prozent ,Nein'	43% (6)	62%(13)	46%(33)	53%(28)
	Missing	0 %	0%	0 %	0 %
3.2	Eingehen auf Lebenssituation:				
	Durchschnitt	4.0	3.7	4.0	4.2
	Standardabweichung	1.11	1.01	1.06	1.04

Kriterium	Variabel	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Minimum / Maximum	1 / 5	1 / 5	1 / 5	1 / 5
	Missing	0 %	0 %	2.8% (2)	0 %
3.3	<i>Hineinversetzen in Lebenssituation:</i>				
	Durchschnitt	4.3	4.0	4.3	4.3
	Standardabweichung	0.61	0.87	0.72	1.02
	Minimum / Maximum	3 / 5	1 / 5	2 / 5	1 / 5
	Missing	0 %	0 %	5.6% (4)	1.9% (1)
3.4	<i>Wechselspiel von Fragen + Antworten:</i>				
	Durchschnitt	4.3	4.1	4.3	4.3
	Standardabweichung	0.73	1.10	0.87	0.92
	Minimum / Maximum	3 / 5	1 / 5	1 / 5	1 / 5
	Missing	0 %	0 %	1.5% (1)	1.9% (1)
3.5	<i>Genug Zeit im Beratungsgespräch:</i>				
	Durchschnitt	4.6	4.4	4.7	4.8
	Standardabweichung	0.65	0.60	0.50	0.47
	Minimum / Maximum	3 / 5	3 / 5	3 / 5	3 / 5
	Missing	0 %	0 %	0 %	0 %
3.16	<i>Entscheid bewusst gefällt:</i>				
	Durchschnitt	1.1	1.0	1.1	1.0
	Standardabweichung	0.28	0.0	0.23	0.14
	Prozent ‚Ja‘	92%(12)	100%	94%(67)	98%(52)
	Prozent ‚Nein‘	8% (1)	0%	6% (4)	2% (1)
	Missing	7% (1)	0%	0 %	0 %
3.8/4.5	<i>Genug Zeit zum Entscheiden:</i>				
	Durchschnitt	4.5	4.4	4.7	4.6
	Standardabweichung	0.67	0.60	0.51	0.66
	Minimum / Maximum	3 / 5	3 / 5	3 / 5	2 / 5
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	7% (1)	0 %	1.5% (1)	0 %
4.3	<i>Einbezug des Partners in den EFP:</i>				
	Durchschnitt	4.9	4.6	4.5	4.6
	Standardabweichung	0.29	0.74	0.83	0.96
	Minimum / Maximum	4 / 5	3 / 5	1 / 5	1 7 5
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	7% (1)	0 %	1.5% (1)	0 %
3.6	<i>Anz. Konsultationen ausreichend:</i>				
	Durchschnitt	4.6	4.1	4.7	4.6
	Standardabweichung	0.52	1.01	0.51	0.63
	Minimum / Maximum	4 / 5	1 / 5	3 / 5	2 / 5

Kriterium	Variabel	E1 VOR	E1 NACH	E2 VOR	E2 NACH
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	7% (1)	0 %	2.8% (2)	1.9 (1)
3.19	Wie war EFP:				
	Durchschnitt	3.0	3.1	3.5	3.4
	Standardabweichung	1.18	1.02	1.04	1.12
	Minimum / Maximum	1 / 5	2 / 5	1 / 5	1 / 5
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	14% (2)	0 %	4.2% (3)	0 %
4.1	Zufriedenheit mit dem Ergebnis:				
	Durchschnitt	3.8	4.5	4.4	4.5
	Standardabweichung	1.54	0.75	0.72	0.64
	Minimum / Maximum	1 / 5	2 / 5	1 / 5	3 / 5
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	14% (2)	0 %	1.5% (1)	0 %
3.9	Kommentar Arzt:				
	Prozent ‚gar nicht‘	9% (1)	24% (5)	17%(11)	24%(12)
	Prozent ‚zustimmend‘	91%(10)	76%(16)	83%(52)	76%(38)
	Prozent ‚ablehnend‘	0%	0 %	0 %	0 %
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	14%(2)	0 %	6% (4)	4% (2)
4.4	Wichtig war beim Entscheid:				
	Prozent ‚Entscheid alleine gefällt‘	0%	10% (2)	9% (6)	6% (3)
	Prozent ‚Partner trägt Entscheid mit‘	55% (6)	43% (9)	36%(24)	39%(20)
	Prozent ‚Arzt und Partner tragen E. mit‘	45% (5)	48%(10)	54%(36)	55%(28)
	Missing (und nicht: keine Antwort nötig)	14%(2)	0 %	1.5% (1)	2% (1)

Anhang R: Curriculum Vitae

Name und Adresse: Denise Crista Hürlimann
St. Wolfgangstr. 29
CH-6331 Hünenberg

Geburtsdatum: 09.06.1971

Zivilstand: verheiratet mit Dr. med. Urs Hürlimann

Nationalität: Schweizerin

Ausbildung

Ab 2005 Nachdiplomstudium Psychotherapie mit kognitiv-verhaltenstherapeutischem und verhaltensmedizinischem Schwerpunkt der Universität Zürich

Ab 2005 Zusatzstudium Psychopathologie an der Universität Zürich

2003 Ausbildung zur Notfallpsychologin bei Netzwerk Psychologie AG, D-Radolfzell

2002 - 2006 Doktoratsstudium Universität Zürich, Psychologie

1991 - 1997 Universität Bern: Studium der Psychologie, Betriebswirtschaftslehre sowie der Politologie

1986 - 1991 Gymnasium St. Gallen, Matura Typus E

Berufliche Tätigkeit

Seit 2002 Universitätskinderspital beider Basel, Basel, Forschungsmitarbeiterin im Bereich Genetik

2000 - 2002 Mercuri Urval, Zürich und Zug, Management Consultant

1998 – 2000 PricewaterhouseCoopers, Zürich, Management Consulting, Management Consultant

1996 – 1998 Berner Kantonalbank, Bern, Generaldirektion, Leiterin Personalwesen

1994 - 1996 ATAG Ernst & Young, Bern, Wirtschaftsprüferin (als Werkstudentin)

1991 - 1994 UBS, St. Gallen und Bern, Landesgirokasse Stuttgart, Bankpraktikum sowie verschiedene Einsatzgebiete im Dienstleistungszentrum